



TESIS DOCTORAL

**ÉTICA Y CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS
CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN ENTORNOS
DE FORMACIÓN Y EMPLEO PROTEGIDO**

JUANA IGLESIAS GONZÁLEZ

Departamento de Ciencias de la Educación

2015



TESIS DOCTORAL

ÉTICA Y CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN ENTORNOS DE FORMACIÓN Y EMPLEO PROTEGIDO

JUANA IGLESIAS GONZÁLEZ

Departamento de Ciencias de la Educación

Conformidad de los Directores:

Dr. Sixto Cubo Delgado y Dra. Prudencia Gutiérrez Esteban

ÍNDICE DE CONTENIDO

DEDICATORIA	7
AGRADECIMIENTOS	8
I. INTRODUCCIÓN	9
II. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA.....	16
1. DISCAPACIDAD INTELECTUAL.....	16
1.1. Aproximación histórica a la discapacidad intelectual	16
1.2. Concepto actual de la discapacidad intelectual.....	29
1.3. Los nuevos modelos de atención.....	34
1.3.1 Persona y calidad de vida	39
1.3.2 Bienestar	41
1.3.3 Autodeterminación.....	42
1.3.4 Derechos.....	45
1.3.5 Entorno	48
1.3.6 Apoyos	49
1.4. Generalidades del enfoque centrado en la persona.....	52
1.5. Las personas con discapacidad intelectual en el mercado de trabajo	56
1.6. Normativa en materia de discapacidad	67
2. ÉTICA Y DISCAPACIDAD	76
2.1. Introducción.....	76
2.2. Las prácticas profesionales en la atención a la discapacidad	81
2.3. El triángulo técnica-ética-empatía	83
2.4. Código ético de FEAPS	85
2.5. El Comité de Ética	88
2.6. Ética y empleo de las personas con discapacidad intelectual.....	91
3. CALIDAD DE VIDA EN DISCAPACIDAD INTELECTUAL	96
3.1. Nociones históricas sobre el concepto de calidad de vida	96
3.2. Importancia y utilidad del concepto de calidad de vida	99
3.3. Modelos de calidad de vida	102
3.3.1 Modelo comprehensivo de calidad de vida de Cummins	103

3.3.2 Modelo de Felce y Perry	105
3.3.3 Modelo de Schalock y Verdugo	106
3.4. Evaluación de la calidad de vida	109
4. CENTROS DE FORMACIÓN: EL CENTRO OCUPACIONAL	118
4.1. Introducción.....	118
4.2. Descripción del colectivo destinatario	120
4.3. Objetivos generales	126
4.4. Descripción de áreas y servicios	127
4.5. Propuestas de actividades complementarias	139
4.6. Normativa sobre Centros Ocupacionales	142
5. EMPLEO PROTEGIDO.....	144
5.1. Introducción.....	144
5.2. Centro Especial de Empleo	146
5.2.1 Enclaves laborales.....	150
5.2.2 Brigadas móviles	151
5.3. Normativa sobre Centros Especiales de Empleo	152
III. ESTUDIO EMPÍRICO	156
Estudio I: Calidad de vida en personas con discapacidad intelectual	156
1. Introducción	156
2. Objetivos	156
2.1. General.....	156
2.2. Específicos	157
3. Hipótesis.....	157
4. Método.....	160
4.1. Enfoque de la investigación y diseño	160
4.2. Contexto y participantes	161
4.3. Procedimiento.....	166
4.4. Instrumento	166
5. Resultados.....	171
5.1. Análisis descriptivo.....	173
5.2. Análisis inferencial.....	200

6. Conclusiones	219
 Estudio II: Vulneración de los derechos de las personas con discapacidad intelectual	
1. Introducción	226
2. Objetivos	226
2.1. General.....	226
2.2. Específicos	227
3. Hipótesis.....	227
4. Método.....	229
4.1. Enfoque de la investigación y diseño	229
4.2. Contexto y participantes	230
4.3. Procedimiento	235
4.4. Instrumento	235
5. Resultados	243
5.1. Análisis descriptivo.....	252
5.2. Análisis inferencial.....	265
6. Conclusiones	274
 Estudio III: Evaluación de las actitudes hacia las personas con discapacidad intelectual .	
1. Introducción	278
2. Objetivos	279
2.1. General.....	279
2.2. Específicos	279
3. Hipótesis.....	280
4. Método.....	282
4.1. Enfoque de la investigación y diseño	282
4.2. Contexto y participantes	283
4.3. Procedimiento	286
4.4. Instrumento	286
5. Resultados	296
5.1. Análisis descriptivo.....	298
5.2. Análisis inferencial.....	328
6. Conclusiones	338

IV. CONCLUSIONES	341
V. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	347
ÍNDICE DE FIGURAS	364
ÍNDICE DE TABLAS	382
ANEXOS	386

DEDICATORIA

A mis hijas Nadia y Alexia,
ellas iluminan mi vida.

AGRADECIMIENTOS

Quisiera empezar agradeciendo este trabajo a Paco Martín Giraldo, porque fue quien me embarcó e ilusionó con la idea de realizar este proyecto.

A mis hijas Nadia y Alexia y a mi marido Luis, por todo el apoyo recibido durante la elaboración de este trabajo, ya que ha supuesto mucho tiempo y esfuerzo, así como por su paciencia y comprensión.

A mi familia, especialmente a mis padres, por todo su cariño y por creer siempre en mí.

A mis amigos Alberto y Araceli, por todo su optimismo y ánimo transmitido.

A los profesionales de FEAPS Extremadura, especialmente a Atocha, por colaborar desinteresadamente.

A las personas con discapacidad intelectual de mi centro, sin ellas esta investigación no hubiera sido posible.

A mis compañeros y compañeras de trabajo, por su participación desinteresada en este trabajo.

Y por supuesto, mi más sincero agradecimiento a mi director de tesis, Dr. Sixto Cubo Delgado, por todo su tiempo, su inestimable ayuda, sus buenos consejos y el rigor profesional mostrado y a la Dra. Prudencia Gutiérrez Esteban por su colaboración y valiosas aportaciones para el enriquecimiento de este trabajo.

Muchas gracias a todas estas personas por participar en este proyecto de vida que me ha hecho aprender y desarrollarme como persona.

INTRODUCCIÓN

“Al fin y al cabo, somos lo que hacemos para cambiar lo que somos”.

Esta frase de Eduardo Galeano nos invita a reflexionar sobre temas que aborda esta tesis: ética, actitudes, valores, derechos... palabras que componen el camino hacia la calidad de vida. Calidad de vida a la que nos referiremos en muchas ocasiones por constituir el anhelado fin de todas y, especialmente, de las personas con discapacidad intelectual.

Al fin y al cabo, actuar sobre la realidad y cambiarla, aunque sea mínimamente, es la única manera de probar que la realidad es transformable. Muchas personas con discapacidad intelectual no pueden experimentar la alegría de hacer y transformar su vida. El derecho a decidir sobre la propia vida es la principal demanda de las personas con discapacidad intelectual y en esa dirección, debe ir encaminado nuestro esfuerzo como profesionales: tenemos como responsabilidad ayudarles a desarrollar su independencia.

Pero, ¿qué nos identifica como personas? Más allá de la imagen que proyectamos y que hace que nos juzguen de una manera determinada, las personas tenemos algo en común que nos identifica, precisamente como personas, y que se materializa en dos valores fundamentales: **dignidad e igualdad**.

Todos tenemos valor por el simple hecho de existir. Somos personas y lo somos simplemente por existir, poseemos dignidad. Somos seres únicos, tenemos que vivir nuestra propia vida y como es nuestra, nos pertenece y como consecuencia, somos nosotros mismos quienes debemos controlarla y tomar nuestras propias decisiones. Esta idea de autodeterminación, con la ayuda que se precise, es vital cuando hablamos de personas. Esto supone reconocer a la persona que tenemos al lado como única e imprescindible, es decir, estamos reconociendo el principio de individualidad. Éste es el primer elemento que nos identifica como personas. El otro elemento clave es la igualdad:

todos somos iguales. La diferencia no nos puede distanciar sino, al contrario, nos debe unir. El hecho de ser diferente es enriquecedor.

El reconocimiento de la igualdad implica, por encima de cualquier condición personal, ser ciudadanos de pleno derecho.

Paralelamente, nuestro trabajo se desarrolla con personas pero, ¿qué significa trabajar con personas? En muchas ocasiones, el trabajo que desarrollamos se condiciona por lo que hemos visto y/o hemos juzgado. Continuamente, estamos emitiendo juicios de valor, somos seres humanos y trabajamos a partir de nuestras expectativas, nuestras ideas preconcebidas... En función de ello, actuamos de una manera determinada. La impresión que nos llevamos de las personas nos conduce a tomar decisiones y a actuar de una forma concreta. Pero esas decisiones y actuaciones impactan significativamente en la vida de quienes nos rodean. En realidad, tanto en el ámbito profesional como personal, estamos compartiendo vida con individuos que son exactamente igual a nosotros. Desarrollamos nuestro trabajo con personas que quieren tener el control sobre sus vidas, quieren tomar decisiones, tienen sueños, expectativas, quieren desarrollarse como personas e intervenir sobre su propio destino.

Las personas nos desarrollamos cuando estamos en compañía de otras, en comunidad. Se trata de participar en todos los contextos, independientemente del grado de ayuda que se necesite para ello, pues las personas con discapacidad intelectual tienen los mismos derechos que los demás a disfrutar de entornos comunitarios, a conseguir la plena inclusión social. Son claras las ventajas que ofrecen las relaciones con otras personas, extremadamente enriquecedoras: por eso necesitamos estar con los demás. Cada día nos vamos desarrollando como personas porque tenemos la suerte de poder estar en contacto unas con otras. Desafortunadamente, las personas con discapacidad intelectual manifiestan una interacción social pobre. Cuando estamos solos, apartados, marginados..., no nos desarrollamos como personas.

Dado que la dignidad y la igualdad son los principios fundamentales que nos identifican como personas, desde las organizaciones tenemos que asegurar que garantizamos un buen trato a las personas, para que puedan desarrollarse en un ámbito de respeto. De esta necesidad surge el propósito de identificar qué derechos son vulnerados con mayor frecuencia en la vida de las personas con discapacidad intelectual. Así en nuestro trabajo con personas con discapacidad intelectual, debemos garantizar la puesta en valor de la dignidad y la individualidad, siempre desde la perspectiva de los derechos. En este sentido, la *Carta de los Derechos Humanos* (1948) recoge aspectos elementales para cualquier persona: tenemos derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad, a circular libremente, a elegir el sitio donde queremos vivir, a disponer de nuestras pertenencias, a expresar aquello que pensamos, a un trabajo en igualdad de condiciones y remunerado... . Si pensamos en la vida de las personas con discapacidad intelectual nos daremos cuenta de que muchos de estos derechos se siguen vulnerando. Tienen los mismos derechos que cualquier persona y por lo tanto no desean que se controlen sus vidas continuamente, que no se les ofrezcan oportunidades para poder decidir y elegir, que se gestionen sus propiedades o que el derecho al trabajo sea entendido como estar ocupado o *entretenido* en un taller. Decimos que defendemos los derechos de las personas pero después nos damos cuenta que muchas de ellas no los conocen, bien porque simplemente no son capaces de decir o de comunicar algo, porque no disponen de tiempo para ellas, porque su imagen pública es utilizada sin su consentimiento, ven invadida su intimidad, porque se les cambia de lugar sin que se les dé información de por qué están ahí y después en otro lugar. Como profesionales, debemos asegurar el respeto y la defensa de los derechos individuales de estas personas.

En definitiva, tienen derecho a alcanzar un nivel óptimo de calidad de vida. Éste es otro tema central en nuestra investigación llevada a cabo en este trabajo de tesis. En organizaciones que trabajan con personas, la clave de la calidad es la calidad de vida. Significa entender en qué consiste la “buena vida”, qué les hace felices. Es un término muy complejo que engloba no sólo condiciones de bienestar sino aquello que hacemos para alcanzar nuestras metas personales, únicas y exclusivas. Ciertamente es necesario medir las buenas condiciones para alcanzar esa calidad de vida, pero también es

imprescindible conocer aquello con lo que sueña la persona. Su felicidad es la conjunción de estas dos esferas, condiciones de bienestar personal y expectativas de futuro.

En función de esta idea, deberíamos preguntarnos si conocemos las expectativas de quienes nos rodean, si conocemos sus sueños, si conocemos lo que quieren o sólo lo que no pueden, si estamos mejorando su vida... Todo ello implica garantizar las condiciones de bienestar y garantizar su satisfacción personal.

Desde este marco de respeto a la identidad y a la diferencia es desde el que debemos desarrollar nuestra labor con las personas con las que trabajamos, asegurando el respeto y la defensa de los derechos individuales. Reconocer la exclusividad de cada persona, lo que significa que como ciudadano único, las expectativas, los objetivos vitales, las ambiciones son también personales y únicas. No hay objetivos vitales para grupos de personas. Las personas con discapacidad intelectual no tienen las mismas expectativas, metas o ambiciones por tener esa misma condición personal. Es importante reconocer y entender que los objetivos en la vida difieren de unas personas a otras. De manera que cada persona define sus expectativas en función de su historia personal, de sus experiencias vitales y de su personalidad.

Así vamos adentrándonos en el camino hacia la ética, que es otro eje central de esta tesis. Nuestras acciones deben llevarse a cabo desde la perspectiva de respeto a la dignidad, de reconocimiento a la individualidad y la autodeterminación. Debemos intentar analizar y garantizar que estamos buscando el bien y el desarrollo de las personas, buscar para los demás aquello que constituye para nosotros el ideal de la “buena vida”.

Trabajar con personas nos lleva a pensar en compartir conocimientos, aprender de ellas. Pero, lo más importante, es el modo en el que nos relacionamos con ellas. Podemos ser muy buenos profesionales y tener muchos conocimientos técnicos, disponer de una formación excelente y haber realizado muchos cursos... pero nuestra actitud y comportamiento juegan un papel primordial e imprescindible en el trabajo con personas con discapacidad intelectual.

Por esta razón, las organizaciones tienen que tener muy claro los valores que la identifican como tal, cuál es su misión, visión y valores y su modo de trabajar, ya que éste afecta directamente a la calidad de vida de las personas con las que trabaja. Ante todo, en una organización que trabaja para las personas, los valores personales y los valores organizativos tienen que coincidir: tienen que estar unidos en una visión compartida. Disponer de un código ético, de normas éticas, es fundamental cuando trabajamos con personas.

Entonces, ¿cuál es la actitud que debemos tener como profesionales?. Mi buen hacer como profesional significa que primero debo tener el conocimiento adecuado y desarrollar mecanismos que me permitan hacer buenas prácticas profesionales, además de manifestar una actitud positiva hacia las personas. Cuando trabajamos con personas, la ética y la calidad nunca son una opción. Son ante todo, un compromiso.

¿Cómo puedo ser un buen profesional?. La mejor herramienta que tenemos como profesionales es la humildad, no podemos pensar que sabemos todo de las personas con las que trabajamos, vamos desarrollando pequeñas estrategias que nos ayudan a conocernos y a afrontar el trabajo profesional desde la perspectiva de la humildad; es la mejor forma de aprender, porque es el otro quien nos enseña. Conocimientos, formación, buenas prácticas, actitudes, responsabilidad, valores... conforman mi caja de herramientas para mi trabajo diario.

En síntesis, la presente investigación se compone de tres ejes principales, interrelacionados: ética, calidad de vida y derechos. Se presenta estructurada en cuatro partes: en la primera de ellas se describe el marco teórico del que parte, la segunda está dedicada a estudiar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual de un centro ocupacional y un centro especial de empleo, en la tercera se indaga en otro estudio sobre los derechos que se vulneran con mayor frecuencia en la vida de las personas con discapacidad intelectual y por último, en la cuarta parte se muestra un cuarto estudio sobre las actitudes de los profesionales hacia estas personas.

En lo que respecta a la dimensión teórica de la tesis, dado que el núcleo central es la discapacidad intelectual, se comienza con una revisión histórica y conceptual. Posteriormente se narran brevemente los nuevos modelos de atención hacia las personas con discapacidad intelectual, prestando especial atención al enfoque centrado en la persona para describir esta metodología de trabajo describiendo las principales teorías... . Por otra parte, se hace referencia a la situación de estas personas en el mercado laboral. Esta primera parte concluye relacionando la normativa sobre discapacidad intelectual a nivel nacional. Continuando con el marco teórico, la segunda parte del mismo corresponde a la ética. El análisis centra la atención en las buenas prácticas, en la descripción del código ético de FEAPS y el comité de ética. Se destaca aquí la relación entre ética y empleo de las personas con discapacidad intelectual. El tercer apartado teórico introduce la calidad de vida, comenzando por una revisión conceptual para ir desggranando la importancia y utilidad de este concepto, los distintos modelos y la evaluación de la calidad de vida. El cuarto apartado está dirigido al Centro Ocupacional, donde se describen aspectos como destinatarios, objetivos, áreas y servicios que se trabajan en un centro ocupacional, actividades complementarias y normativas sobre los mismos. Por último, el quinto apartado se refiere al empleo protegido, donde nos detendremos en analizar el Centro Especial de Empleo y otras modalidades, y acabaremos con una revisión normativa.

En cuanto al trabajo empírico, esta tesis se compone de tres estudios cuya temática es:

1. Calidad de vida en personas con discapacidad intelectual
2. Vulneración de derechos en la vida de las personas con discapacidad intelectual
3. Actitudes hacia las personas con discapacidad intelectual

En el primer estudio se realiza una evaluación del nivel de calidad de vida de personas que asisten a un centro ocupacional y a un centro especial de empleo aplicando la Escala de Evaluación INICO-FEAPS. A continuación, se analizan los resultados obtenidos y se añaden propuestas de mejora para ambos servicios que repercutirán en la mejora del índice de calidad de vida de estas personas. El segundo estudio pretende conocer qué

derechos son vulnerados con mayor frecuencia en la vida de las personas con discapacidad intelectual. Para ello, se ha elaborado un cuestionario con la intención de medir este factor. Y a partir de aquí, determinar qué derechos se vulneran con una mayor frecuencia. Se incluyen propuestas de acción. Por último, el tercer estudio está dedicado a las actitudes. La finalidad es poder determinar la tendencia de las actitudes (positivas o negativas) de los profesionales que trabajan con personas con discapacidad intelectual sobre diversos aspectos. Para poder medirlas, se ha elaborado una escala de actitudes, que ha permitido recoger datos interesantes sobre este tema.

Para finalizar, se exponen en forma de conclusiones, los principales hallazgos encontrados tras el proceso de elaboración de este presente trabajo, partiendo de los resultados de investigación en cada estudio así como en la revisión de la literatura y se plantean líneas futuras de trabajo.

II. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

1. DISCAPACIDAD INTELECTUAL

1.1 Aproximación histórica a la Discapacidad Intelectual

La preocupación por la educación de las personas con alguna discapacidad ha sido una constante histórica, aunque no siempre se ha abordado conceptual y terapéuticamente de la manera más acertada y rigurosa. Personas con características distintas a la mayoría han existido a lo largo de toda la historia, pero sólo aquellas afectadas por alguna discapacidad han sido las que han recibido tal consideración.

Razones extremadamente variadas han propiciado la presencia de personas diferentes en todas las culturas, siendo objeto de múltiples denominaciones que han implicado ideas, pensamientos, juicios... de acuerdo al trato que se les brindaba.

Es evidente el largo camino que se ha tenido que recorrer para que las actitudes de la sociedad se decanten por el reconocimiento de su condición de personas.

Para describir aquellos sucesos más relevantes que han acaecido durante el paso de los siglos, nos centraremos en la agrupación según las tres revoluciones en salud mental que describe Aguado (1995).

Hasta la primera revolución en salud mental

La primera de ellas abarca desde la Prehistoria hasta el primer Renacimiento (finales del S. XVI). Durante este extenso intervalo de tiempo, el enfoque predominante ha sido la pasividad. Se consideraba la deficiencia fruto de causas ajenas a las personas ante las cuales había que resignarse, promoviendo como única actuación la súplica a los dioses y/o la eliminación del deficiente. Se aceptaba como práctica habitual el infanticidio

cuando se observaban anormalidades en los niños y niñas. En la Edad Media se consideraba a estas personas como poseídas del demonio o espíritus infernales, sometiéndolas a exorcismos y en algún caso, a la hoguera. La demonología será la máxima manifestación de este enfoque.

Sin embargo, aparecen intentos por remediar los problemas que padecían, dando lugar a determinadas prácticas empíricas.

Prehistoria

La discapacidad ha existido desde el origen de la historia de los seres humanos. El hombre primitivo se enfrentará a diversas enfermedades, como así han quedado patentes los numerosos e importantes restos arqueológicos hallados en diferentes puntos geográficos. Deseaban poder solventar, o mejorar al menos, determinadas discapacidades físicas. Esta práctica empírica coexistió con una visión animista, que consideraba los males, las enfermedades... obra de los espíritus, dioses o fuerzas animadas.

Las palabras de Scheerenberger (1984, p.10) resumen exhaustivamente esta época prehistórica:

El legado que nos dejó aquel período reviste sumo interés. Es obvio que algunas formas de retraso mental y de epilepsia se ponían de manifiesto y que se realizaban algunos esfuerzos para tratar dichas afecciones. La idea de que la epilepsia y los trastornos mentales eran el resultado de los malos espíritus y exigían una curación espiritual, persistiría hasta bien avanzado el siglo XVII. La trepanación, cuando menos para tratar la epilepsia y la locura, continuó practicándose hasta comienzos del siglo XX.

Por lo que respecta a las culturas de la Antigüedad (China, India, Mesopotamia y Persia, Egipto y Palestina), Aguado (1995) explica que la nota común es que por un lado, siguen considerando la enfermedad como castigo de los dioses por un pecado de quien la padece e incluso son una manifestación de los espíritus malignos y, por otro lado, la intencionalidad de remediar las discapacidades físicas, con especial importancia en Egipto.

Antigüedad Clásica

Comenzando por Grecia, para los griegos el hombre ideal era un ser armonioso, bien equilibrado en cuerpo y alma, y si la condición del paciente resulta incurable, el tratamiento médico se consideraba inútil (Sigerist, 1987).

Por otra parte, Juárez, Holguín y Salamanca (2006), exponen en su trabajo que con aquellas personas que se consideraban incurables estaba justificado el abandono. Ocurría igual con los niños deformes, quienes sufrían la crueldad de costumbres despiadadas.

Sin embargo, Aguado (1995) describe minuciosamente la característica principal de la concepción sobre la discapacidad que se tenía en Grecia. Los griegos abordaban la enfermedad mental desde una consideración naturalista y tendrán ya presencia en esa época, las figuras psicopatológicas vigentes en la actualidad. Por lo tanto, dos tendencias subsistirán: prima la consideración negativa (rechazo, infanticidio...) pero al mismo tiempo, comienzan a emerger juicios positivos basados en la deficiencia mental como enfermedad biológica y natural, abriendo así un camino a futuros tratamientos. Centrándonos en esta última idea, Hipócrates, personaje principal de este período de tiempo, inauguraría la tradición médica y rechazó toda explicación sobrenatural de las enfermedades físicas. Proponía que la enfermedad mental tenía su origen en un desequilibrio de los humores corporales. Era debida al efecto tóxico provocado en el cerebro por combinaciones mal balanceadas de las cualidades básicas de calor, frío, sequedad y humedad. Por lo tanto, esta teoría consideraba la enfermedad mental desde

una perspectiva biológica (Gazmuri, 2005). Así, es el pueblo heleno el primero en ofrecer una consideración biológica y natural a la deficiencia mental.

En la cultura romana, se producirán avances en el campo de la rehabilitación y se practicará una medicina militar muy importante (Juárez, Holguín y Salamanca, 2006). Esta época se caracteriza además por llevar a cabo prácticas aterradoras y crueles, como el infanticidio y en especial, las mutilaciones a niños para mendigar. La vida de las personas no acomodadas valía muy poco, estaba respaldada por un contexto social que manifestaba actitudes de rechazo y desprecio hacia las personas con discapacidad, incluso intelectuales como Séneca las aceptaban. Pero no todos expresaban las mismas ideas; otros como Cicerón y algunos gobernantes y médicos muestran actitudes más positivas y defienden prácticas innovadoras que, lamentablemente, no acabaron de prender. Algunos ejemplos de actitudes favorables hacia la rehabilitación de las personas con discapacidad son (Aguado, 1995):

- Augusto (63 a.C. – 14 d.C), quien fomenta la ayuda estatal a los necesitados.
- Vespasiano (9 – 79 d.C.), es un caso aislado en la Roma Imperial, dado que establece lo que probablemente sea el primer sistema de educación estatal en la Antigüedad Clásica; también abre escuelas de medicina y fomenta el desarrollo de los hospitales.
- Nerva (30 – 98 d.C.) intenta eliminar los malos tratos y el infanticidio mediante la fundación de colonias para pobres y ayudas para indigentes.

De la Edad Media a la Reforma

Después de pasar por la prehistoria donde la discapacidad se entendía y explicaba por medio de la magia y el animismo, llegamos a la Edad Media, etapa donde se humaniza algo más el tratamiento a los individuos más vulnerables, aunque seguirán viviendo en condiciones lamentables y extremadamente duras.

Según Ingalls (1982) las personas incapacitadas sirvieron de distracción a la nobleza. Serían los bufones de la corte, a muchos de los cuales se les diagnosticaría hoy como personas con discapacidad intelectual. Fernández (2008, p.186) expone al mismo tiempo que:

La influencia del cristianismo obliga a hacerse cargo de ellos, aunque se les margina socialmente. Con el auge del imperio bizantino, la Iglesia, la familia y el poder feudal se responsabilizan parcialmente de los cuidados hacia las personas con discapacidad. Es también en esta época cuando se crean asilos, hospitales u orfanatos, y otras entidades como Gremios, Cofradías, Hermandades o Montepíos como sistemas de previsión social, encargándose de auxiliar en caso de enfermedad, invalidez, vejez y muerte.

En esta etapa histórica destaca la idea de la demonología, la posesión diabólica como la causante de las enfermedades y trastornos mentales. Este período igualmente presenta la peculiaridad de enfatizar las corrientes pesimistas y negativas mediante el asentamiento de la creencia de la demonología y la posesión diabólica y de propiciar unas condiciones de vida considerablemente difíciles para las personas con deficiencias. Probablemente, muchas de estas personas pasaran desapercibidas o incluso pudieran socialmente alcanzar algún lugar o rol que desempeñar. Pero la mayoría es objeto de prácticas brutales. En contraposición con la idea anterior, aparece por un lado, el humanitarismo cristiano con sus hospitales, asilos y orfanatos y por otro, ciertas aportaciones innovadoras basadas en la concepción de que la deficiencia mental puede progresar mediante la instrucción. Los sanatorios mentales serán los precursores de las instituciones manicomiales del siguiente período.

La primera revolución en salud mental

Esta primera revolución tiene lugar a finales del S. XVI y principios del S. XVII. Se caracterizará por la manifestación temprana de un modelo de psicología comunitaria hospitalaria, que trataba de modificar las condiciones ambientales de vida de las personas con enfermedad mental. Pese a que los intentos llevados a cabo carecían de fundamentación científica y técnica, se crearán numerosas instituciones manicomiales y se definirá el concepto de locura y de neurosis.

Otro aspecto a destacar es el paso de una concepción demonológica a otra de tipo naturalista, basada en un modelo organicista y biologicista. La aparición de este modelo hará que se considere la deficiencia como una enfermedad, de origen orgánico y como consecuencia, con posibilidad de ser tratada desde un enfoque médico.

Por otra parte, los principios basados en la obra de Hipócrates tardarán en desaparecer aún y volverán a gozar de fuerza en esta época. La acción curativa de los agentes físicos naturales y remedios sencillos serán protagonistas de prácticas que buscan el remedio o mejorar la situación personal de deficiencia, aunque también se desarrollarán métodos terapéuticos más complejos.

Del mismo modo, tendrán lugar cambios notables en la actitud hacia las personas con discapacidad. La sociedad reconocerá su responsabilidad ante esta población y por primera vez hay muestras de comprensión de los problemas relativos a la enfermedad y a la discapacidad. La intervención tendrá un carácter más asistencial y caritativo en vez de educador. Se empieza, aunque de forma muy relativa, a considerar a los discapacitados como personas. Las comunidades religiosas tienen un peso muy importante en la atención de colectivos con discapacidades (Martínez y Planella, 2010).

La concepción de discapacidad intelectual sufrirá cambios importantes durante este período de tiempo. Importantes personajes aportan nociones que permitirán la evolución de este concepto. Así Félix Platter (1536 – 1614) aplicará medidas precisas de observación

en relación con los enfermos mentales, intentando clasificar todas las enfermedades incluidas las mentales e introduciendo el término de *imbecilidad mental* con diferentes categorías. En 1667 Thomas Willis (1621 – 1675) introduce el término *morosis* para denominar el retraso mental, considerado como una forma de locura o insania hasta 1689, fecha en la que John Locke (1632 – 1704) establece por primera vez una clara distinción entre ésta y otras enfermedades mentales, lo cual contribuyó naturalmente a profundizar en el tema (Portuondo, 2004).

La Revolución Francesa, con sus postulados de igualdad, libertad y fraternidad entre los hombres constituyó un acontecimiento de gran importancia, beneficiando a los enfermos mentales, pues se les comenzó a considerar como pacientes desde el punto de vista médico y a tratárseles como tal. De esta manera, el enfoque de las enfermedades mentales comenzará a despojarse de la superstición y de los enfoques dogmáticos, sentando así las bases para la ciencia moderna.

El hecho de prestar esta atención médica a los individuos con deficiencias es un paso importante y es casi seguro que dicha atención tiene también un enfoque de integración social: es una rehabilitación con función social (Juárez, Holguín y Salamanca 2006).

Durante el Siglo de Oro en España, la discapacidad tiene cierta relevancia. Algunas personas con discapacidad gozarán de prestigio, otras podrán desempeñar papeles sociales no tan marginales y afortunadamente, sus problemas empezarán a interesar a expertos y serán objetos de importantes iniciativas. La pobreza será también tema central en este espacio de tiempo, constituirá un grave problema social que afectará a muchas personas, la gran mayoría discapacitadas, dando lugar a polémicas y la redacción de determinadas medidas legislativas. Para evitar este problema social se crean importantes instituciones y además se insiste en la enseñanza (laboral, terapia ocupacional...) como herramienta fundamental para combatirla.

Importante labor fue la que se hizo en el ámbito de la discapacidad sensorial, en este sentido, ilustres reformadores pedagógicos de la sordomudística llevaron a cabo

importantes avances en la educación de personas ciegas y sordas logrados en las escuelas a ellas destinadas. Importantes personajes de la época como Ponce de León, Juan Pablo Bonet, Pinel o Louis Braille contribuirán con sus valiosas aportaciones a mejorar la enseñanza en general e influirán en los pilares de la Pedagogía.

No obstante, a pesar de este interés por mejorar la situación de estas personas, los siglos posteriores, S. XVII y S. XVIII, están caracterizados principalmente por la predominancia de una actitud negativa y pesimista, pues se sigue considerando las deficiencias con perfil permanente, constante e inmutable. Por ello la segregación indiscriminada y el internamiento masificado serán las notas primordiales del siguiente período y se seguirán produciendo avances en el concepto de Retraso Mental. Scheerenberger (1984, p. 43) afirma lo siguiente:

La obra de médicos como Paracelso, Plater y Paré ilustra que la deficiencia mental era correctamente identificada por los facultativos de la época, pero que se consideraba intratable por una serie de razones desde físicas hasta astrológicas. Y aunque se intuyó el papel de la herencia, no fue objeto de estudio.

A pesar de ello, el siglo XVIII contemplará notables avances en medicina, favoreciendo el conocimiento que se tenía hasta el momento de la deficiencia mental: por ejemplo el estudio sobre la circulación de la sangre, la vacuna contra la viruela, los avances en el estudio del sistema nervioso y el mejor conocimiento sobre el cerebro, la epilepsia y la hidrocefalia. Sin embargo, el ámbito social no gozará de la misma suerte. Las actitudes estarán presididas por la repulsión, el rechazo y la ignorancia. El abandono será una práctica habitual, así como la mendicidad. También seguirán subsistiendo prácticas y creencias demonológicas.

No obstante, algunos médicos expertos de la época, como Pinel (1745 – 1826), muestran interés por el trato que se proporciona a las personas que están recluidas en instituciones, que se encuentran en régimen de exclusión, y reclama un trato más

humano. En Francia, este médico liberó de las cadenas a enfermos mentales hospitalizados en Bicetre (La Bastilla de los mendigos) (FEAPS-INICO, 2009).

Posteriormente, el siglo XIX podemos decir que constituye la era del progreso, ya que tienen lugar notables avances y reformas que mejoran el conocimiento de la medicina y también de las deficiencias. Crece el interés por estudiar con más detenimiento la deficiencia mental, pudiendo establecerse una descripción, clasificación e identificación de formas clínicas asociadas, diferenciando claramente entre deficiencia y enfermedad mental. Se estudian las causas y se establecen niveles de retraso. El desarrollo de los tests de inteligencia ayuda a unificar criterios para establecer el diagnóstico y favorece la creación de aulas específicas para niños con retraso mental (Verdugo, 1994).

En el siglo XIX, se continua con la escolarización de las personas con discapacidad sensorial y se perfeccionan los tratamientos aportados por la sordomudística, pues se preocupan por atender física y pedagógicamente a las personas deficientes, pero también por mejorar la calidad de los servicios residenciales en los que se encuentran, todo desde una perspectiva más humana. Al mismo tiempo, este siglo es importante para la concienciación social. Las teorías basadas en factores socioambientales y en la modificabilidad de la deficiencia mental influyen notablemente en su mejora. Se acepta la idea de que los trastornos mentales tienen una base orgánica pero el entorno también es un factor determinante. De esta manera, la educación especial adquiere gran relevancia.

La segunda revolución en salud mental

Esta segunda revolución en salud mental se inicia a finales del S. XIX. Este período se caracteriza por el surgimiento de las Ciencias Sociales y el nacimiento de la Psiquiatría como especialidad médica.

En el siglo XIX, la Psiquiatría promoverá la sustitución del modelo organicista por otro de carácter intrapsíquico, ayudado por el protagonismo del Psicoanálisis. También surge la

Psicología Clínica, la Psicopatología Infantil y el estudio experimental de la conducta y la evaluación psicológica.

Si hacemos un breve recorrido por estas teorías, encontramos que el psicoanálisis, propuesto por Sigmund Freud (1856 – 1939) elabora una psicopatología específicamente psicológica e incide en la búsqueda de un modo de conocimiento clínico que se plasma en un tratamiento psicológico, la psicoterapia o terapia psicodinámica. La Psicología Clínica por su parte, nace como respuesta a una discapacidad de aprendizaje y atiende a muchos deficientes. La Psicopatología Infantil trata por primera vez los problemas de los niños abordándolos separados de los de los adultos.

Igualmente, la evaluación psicológica nace por la necesidad de diagnosticar los trastornos neurológicos y psiquiátricos y de precisar el funcionamiento mental de los pacientes, así como por la necesidad de clasificar escolares, de evaluar la capacidad de aprovechamiento del sistema escolar y de detectar los alumnos no capaces o retrasados.

Ya en el siglo XX, los avances van encaminados a una mejor comprensión de la deficiencia mental. Se desarrolla la doble orientación biologicista-social. La corriente biologicista estudia la etiología y se interesa por la clasificación, mientras que la social enfatiza la modificabilidad (Aguado, 1995).

El movimiento rehabilitador y de la Psicología de la rehabilitación surge como consecuencia del efecto de la II Guerra Mundial y se crean, por tanto, servicios de rehabilitación para ex-combatientes y mutilados de guerra. Asimismo, durante esta época las personas con deficiencias sufren el impedimento de acceder al matrimonio, la esterilización y el internamiento; medidas que se tomaron para evitar que la deficiencia mental siguiera transmitiéndose. Aunque también será la época de las asociaciones, donde surgen las primeras en la década de los años treinta. Padres de personas con deficiencia mental se unen para luchar a favor de los derechos de este colectivo.

El tema que más atención recibe es la Educación Especial, que goza de significativos progresos. Este movimiento persigue la integración social de las personas con deficiencias, preparándolas para poder acceder a un empleo, desarrollando su competencia social y personal. Para ello, las clases especiales se dividirán según nivel y edad.

La tercera revolución en salud mental

Tiene lugar a comienzos de la década de los sesenta. Durante este tercer período se acentúan los determinantes psicosociales y socioambientales y, se hace especial énfasis en la intervención comunitaria. Toman protagonismo las tareas de prevención de deficiencias y la expansión de centros de atención a deficientes. De igual forma, el movimiento de los derechos civiles y el activismo social ayudan a reconocer los derechos humanos y civiles, ocupando un lugar preferente el derecho a asistencia. Aunque la evolución de la Psiquiatría y de las instituciones psiquiátricas hacen desconfiar de la efectividad de estas instituciones, proponiendo como alternativa centros de salud y demandando cambios en la política social. En consecuencia, se aboga por la desinstitucionalización y se actúa a favor de la integración escolar y de la integración en la comunidad.

Por otra parte, tanto el diagnóstico psiquiátrico como el psicodiagnóstico tradicional (evaluación psicológica) sufren una profunda crisis debido a las dudas que surgen sobre su utilidad y validez. De esta manera, la psicología clínica y profesional también se ven afectadas.

Con todo, el período comprendido entre 1960 y 1980 es uno de los más positivos y favorables hacia las personas con discapacidad. El ámbito de las deficiencias se verá beneficiado por los planteamientos y enfoques en las Ciencias de la Salud, los comunitarios y los bio-psico-sociales. Estos últimos, suponen la integración multicausal de lo biológico, lo psicológico y lo ambiental (Moos y Schaefer, 1984). Además, los avances

en las ciencias biomédicas se traducen en importantes mejoras en la comprensión e identificación de causas biológicas de las deficiencias.

Por separado pero en el mismo período temporal, se inicia el movimiento de la normalización y la defensa de la integración. Se sitúa en los países nórdicos (en 1959, Dinamarca plasma el principio de normalización en sus leyes sobre atención a personas deficientes) y en Estados Unidos (en torno a 1950). Algunos autores como Bank-Mikkelsen (1969, 1975) argumentan que las personas con deficiencias deben vivir de la manera más normalizada posible. Otros como Nirje (1969) establecen que “el principio de normalización significa poner al alcance de los retrasados mentales unos modos y condiciones de vida diarios lo más parecidos posible a las formas y condiciones de vida del resto de la sociedad” Nirje (1969, p. 183). En esta mejora de sus condiciones de vida fue decisiva la participación de organismos internacionales como Naciones Unidas, la UNESCO o la Organización Mundial de la Salud.

En relación al ámbito social, se producen mejoras derivadas del activismo social y del movimiento de los derechos civiles si bien, fue fundamental el desarrollo de las medidas institucionales y legales. Estas mejoras conllevaron cambios positivos en la imagen de las personas con deficiencia y en las actitudes hacia ellas.

A partir de los años 80, se pone énfasis en la intervención con estas personas en la comunidad, creando centros y servicios para tal fin. En esta época también destaca el movimiento de padres y madres, dando lugar a la creación de asociaciones a favor de las personas con deficiencias y movimientos de los derechos civiles y reivindicación de servicios eficaces. Tanto es así que el 26 de abril de 1964, se reunieron representantes de una veintena de asociaciones para constituir una Federación: así nació FEAPS¹ (entonces llamada *Federación Nacional de Asociaciones Pro Subnormales*). Actualmente se

¹ En 2010, el Movimiento Asociativo FEAPS celebró un Congreso en Toledo. Fueron aprobados 33 acuerdos, con la participación de 7.500 personas. El acuerdo 24 establece “Cambiar el nombre de nuestro movimiento asociativo. Dejar de llamarnos FEAPS”. El 2 de octubre de 2015 se hará legal el cambio a “PLENA INCLUSIÓN”.

denomina *Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo*.

Así como el movimiento para la vida independiente, de suma importancia y trascendencia en la lucha por la supresión de todo tipo de barreras físicas y sociales.

Sin duda, el movimiento asociativo ha sido fundamental para la mejora de la situación de las personas con discapacidad. En este sentido, la aparición de la ONCE ayuda también a mejorar la imagen que se tiene de este grupo, elevar la calidad de vida de sus afiliados y fomentar la investigación, tanto en prevención como en tratamientos.

Este colectivo también se verá beneficiado por los cambios producidos en las ciencias de la salud y de la salud mental, como con los planteamientos comunitarios y los enfoques bio-psico-sociales.

En esta época y fruto del pluralismo de concepciones sobre la discapacidad y de múltiples modelos surge la *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*, de la Organización Mundial de la Salud.

Con este breve repaso a la historia de la discapacidad, podemos constatar que la concepción sobre estas personas ha variado a lo largo del tiempo, incluso dentro de una misma época y cultura. Como así lo expresa Scheerenberger (1984, p. 5):

El retraso mental es en esencia un fenómeno determinado socioculturalmente que sin duda empezó a manifestarse desde los albores de la humanidad. Cualquier sociedad, comprendidas las tribus más primitivas, ha estado constituida incuestionablemente por miembros más capaces y por otros menos capaces... La importancia de la debilidad individual, sin embargo, ha variado con las necesidades de la sociedad, sus expectativas y la conciencia social.

Como se puede apreciar la relación entre hombres y mujeres con discapacidad en la sociedad se ha caracterizado, en gran parte, por actos de marginación y discriminación. La reclusión en instituciones, sanatorios e internados ha sido una práctica común, además del encierro en el hogar y el alejamiento de la sociedad. La vida de estas personas se ha desarrollado a través de la invisibilidad y de la segregación durante gran parte de la historia. Realmente, sus vidas no han debido de ser nada favorable; la pobreza, el hambre y las enfermedades han originado que un gran número de personas tuvieran todo tipo de discapacidades y que probablemente no alcanzaran la vida adulta (Tamarit, 2005). Sin embargo, debemos ser optimistas, numerosos movimientos reivindican y velan por los derechos de las personas con discapacidad y reclaman alcanzar una vida digna, una vida de calidad. Para ello, se debe comenzar desde la etapa más temprana, desde el principio de la vida, tomando en consideración a la persona, situándola en el centro de todas nuestras actuaciones, que irán encaminadas a ofrecer el apoyo que cada una de ellas requiera en todo momento, a lo largo de toda su vida, en su entorno. Por lo tanto, la sociedad juega un papel crucial para el cambio de actitud. Ha de valorar al ser humano con independencia de sus habilidades o conocimientos.

1.2 Concepto actual de la discapacidad intelectual

El concepto de discapacidad intelectual ha ido cambiando frecuentemente con el paso del tiempo, motivando la existencia de diferentes enfoques y formas de intervención desde diferentes paradigmas (FEAPS, 2010). Recientemente se utiliza el concepto de discapacidad intelectual, pero durante muchos años se ha hablado de retraso mental, término que es abordado desde 1921 por la *Asociación Americana de Retraso Mental* (AAMR). Pero no será hasta 1992 y 2002 (novena y décima edición) cuando en nuestro país se ha extendido la información de sus manuales.

El Manual de la AAMR (Luckansson, Coulter, Polloway, Reiss, Schalock, Snell, Spitalnik y Stark, 1992, p. 21), proponía la siguiente definición:

El retraso mental hace referencia a limitaciones substanciales en el desenvolvimiento corriente. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, junto con limitaciones asociadas en dos o más de las siguientes áreas de habilidades de adaptación: comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autogobierno, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, ocio y trabajo. El retraso mental se manifiesta antes de los 18 años.

En cuanto a la edición de 1992, Verdugo (1994, p.11-12) señala:

El retraso mental no se considera un rasgo absoluto del individuo, sino una expresión de interacción entre la persona con un funcionamiento intelectual limitado y el entorno. La tarea esencial no va a ser diagnosticar y clasificar a los individuos con retraso mental y con esa información determinar los tratamientos y servicios que necesiten, sino evaluarlos multidimensionalmente en base a su interacción con los contextos en los que se desenvuelven y basándose en esa evaluación del individuo y el ambiente determinar los tratamientos y servicios necesarios. Por ello, no se clasificará a los sujetos en virtud de su CI, sino que se clasificará el tipo e intensidad de apoyos que necesitan. De esta manera, en lugar de establecer un sistema de clasificación basado en los niveles de inteligencia del sujeto (ligero, medio, severo y profundo), se propone un sistema de clasificación basado en la intensidad de los apoyos que requieren las personas con retraso mental (limitado, intermitente, extenso y generalizado).

Esta definición significó un cambio trascendental en la forma de entender la discapacidad intelectual. Se rechazaba, así la idea de basarse exclusivamente en las características de la persona o patologías, para proponer una concepción interaccionista, donde el ambiente desempeña un papel muy importante. Por tanto, se comenzó a tener en cuenta el enfoque multidimensional y se introdujo el concepto de apoyos (Verdugo y Schalock, 2010).

Además esta nueva definición ayudó a un mejor entendimiento de la provisión de apoyos y la comprensión de los mismos en el contexto de un proceso individual que conlleva evaluar, planificar, implementar, monitorizar y valorar (Thompson et al., 2010).

Diez años más tarde, aparece una nueva edición. Se hace una revisión de la anterior y se plasman las novedades que durante estos años han ido aconteciendo. De esta manera, la nueva definición de la AAMR (2002) es la siguiente: “El Retraso Mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa, tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años” (Luckasson et al., 2002, p. 8).

Esta definición introdujo de manera significativa la dimensión de participación, profundizando en el modelo de apoyos, cobrando gran importancia en el modelo teórico propuesto, y se perfeccionaron aspectos relacionados con la clasificación y los criterios a utilizar según su finalidad (Verdugo y Schalock, 2010). El retraso mental hacía referencia a una deficiencia de la mente, la discapacidad residía dentro de la persona. Wehmeyer, Buntix, Lachapelle, Luckasson, Schalock y Verdugo (2008, p.8) describen que: “El término mental, que es común a todos los términos, significa de o perteneciente a la mente. La naturaleza de la mente (deficiencia mental) era un rendimiento mental inferior (subnormalidad mental) caracterizado por lentitud mental (retraso mental)”.

Este término se refiere a la acción de retrasar. La primera vez que se empleó fue para referirse a aquellos alumnos que no pasaban de nivel, es decir, se quedaban rezagados o

retrasados. Más tarde, comenzó a utilizarse para denominar a aquellos alumnos que eran mentalmente lentos y no progresaban.

Actualmente, disponemos de la undécima edición sobre *Discapacidad Intelectual*, donde se muestra la nueva definición: “La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad aparece antes de los 18 años” (AAID y Verdugo ‘trad.’, 2011, p.25).

Para poder aplicar esta definición son necesarias cinco premisas que se refieren a considerar el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura, tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística así como aspectos sensoriales, motores y conductuales para poder evaluar, la idea de coexistir limitaciones con capacidades, establecer un perfil de necesidades de apoyo y la consideración de que la aportación de apoyos durante un largo período mejorará la vida de la persona (Verdugo, Sainz, Gómez y Gómez, 2011).

Estas definiciones ponen de manifiesto que la manera en que las personas nos dirigimos a otras o las palabras que utilizamos para nombrar un colectivo denotan nuestras actitudes y creencias subyacentes. En este caso, las personas con discapacidad intelectual han sido denominadas de muchas formas, todas ellas con un trasfondo despectivo (Tamarit, 2005).

En FEAPS (*Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo*), las personas con discapacidad intelectual, familiares y profesionales pidieron que se utilizara el término de *Discapacidad Intelectual* en lugar de Retraso Mental, porque lo consideraban denigrante, y que no olvidaran siempre utilizarlo precedido de “persona con...” para resaltar que lo importante es la persona y no sus limitaciones. Esta decisión es muy importante pues las palabras que utilizemos nos pueden ayudar a modificar actitudes o creencias.

Los autores Schalock et al. (2007, p. 12) explican en su artículo las razones por las que es conveniente utilizar el término de discapacidad intelectual en lugar de retraso mental:

2. Refleja los cambios en el constructo de discapacidad propuestos por la AAIDD y la OMS.
3. Se ajusta más a las prácticas profesionales actuales que se centran en conductas funcionales y factores contextuales.
4. Proporciona una base lógica para la provisión de apoyos individualizados debido a que esta basado en un marco socio-ecológico.
5. Es menos ofensivo para las personas con discapacidad.
6. Es más consistente con la terminología internacional.

De manera que la nueva concepción sobre discapacidad intelectual ha supuesto un cambio drástico en cuanto a la forma de ver a estas personas. Dejamos de mirar la patología para centrarnos en la persona y en los apoyos que necesita para poder avanzar. Se asume que toda persona tiene capacidades, puntos fuertes; depende de la interacción de la persona con su entorno. Por lo tanto, ahora son las condiciones del entorno las que hay que modificar o adaptar (Arbea y Tamarit, 2003).

Lo importante es resaltar el valor de identificar las necesidades de estas personas en cuanto al tipo e intensidad de los apoyos que requieren para poder participar en entornos comunitarios en igualdad de condiciones que el resto de ciudadanos.

1.3 Los nuevos modelos de atención

El tratamiento social otorgado a las personas con discapacidad intelectual ha variado notablemente a lo largo de los siglos y muestra de ello, son las diferentes visiones que han existido y existen acerca de la discapacidad.

Varios autores han establecido diferentes modelos para delimitar etapas o paradigmas en la atención a las personas con discapacidad. Así, Puig de la Bellacasa (1990) diferencia tres modelos:

- *Modelo Tradicional*, representa las actitudes que tradicionalmente ha mantenido el conjunto de la sociedad hacia las personas con discapacidad, distinguiéndolas como sujetos marginados y dependientes de los demás.
- *Modelo del paradigma de la rehabilitación* considera que el problema está en la persona, en sus deficiencias, sus limitaciones y en los problemas que tiene para integrarse en la sociedad igual que el resto de ciudadanos. En este caso, la intervención médico-profesional es considerada fundamental para promover la rehabilitación del sujeto, evaluándose los resultados en función de las habilidades funcionales conseguidas.
- *Modelo del paradigma de autonomía personal*. La idea principal que subyace tras este modelo es el logro y beneficio de la autodeterminación de las personas con discapacidad para que sean ellas las que decidan su propio proceso de rehabilitación. Se persigue la supresión de barreras físicas y sociales y del entorno donde la persona se desenvuelve, por lo tanto, pone su énfasis en destacar que el problema ya no reside en la persona sino en el contexto que la rodea. Este modelo nace en Norteamérica a raíz de la defensa de los derechos civiles de grupos sociales marginados o minoritarios. En España, se inicia con la promulgación de nuestra Constitución y de leyes posteriores que van a ir facilitando la integración de estas personas en la vida social.

De manera complementaria, Casado (1991) expone cuatro etapas en la atención a las personas con discapacidad:

- a) *La integración utilitaria*, no existía un aprecio hacia las personas con discapacidad y además la providencia o el fatalismo eran notas que estaban muy presentes en la concepción hacia la misma. Solían estar en el hogar o ayudando en algún negocio familiar, que en algunos casos se llegaba a convertir en explotación y abuso.
- b) *La exclusión aniquiladora*, se refiere a la etapa en la que se encierra a la persona en el hogar, en asilos o en hospitales psiquiátricos, se intenta ocultarla, que la sociedad no tenga constancia de estas personas. Esta situación ocurre con más frecuencia en hombres, porque las mujeres podían ayudar en la realización de las tareas domésticas.
- c) *La atención especializada y tecnificada*, llegamos a un período en el que dominan los servicios y personal especializado en la atención a las personas con discapacidad.
- d) *La accesibilidad*, en este caso, el principio de normalización será trascendental para comenzar a romper barreras físicas y sociales que impiden que las personas puedan llevar una vida normal como los demás, disfrutando de los mismos lugares, de los mismos recursos comunitarios... en igualdad de condiciones que el resto de personas.

Egea y Sarabia (2004) indican que estos modelos no son mutuamente excluyentes, sino que durante años convivirán en la sociedad, aunque paulatinamente se irán imponiendo los enfoques más progresistas.

Ciertamente, como señala Verdugo (1996) el problema no podemos centrarlo únicamente en las limitaciones o dificultades que tenga la persona pues el ambiente, su entorno, facilitará o dificultará su inclusión y el goce de oportunidades para llevar una vida normalizada. De esta manera, el esfuerzo no debe enfocarse sólo en la mejora de las destrezas de la persona, sino que se recomienda el desarrollo de programas y actividades que ayuden a la supresión de barreras ambientales.

Todo lo anteriormente expuesto, implica además que el trabajo de los profesionales no se desarrolle principalmente en los centros o en el ámbito institucional, sino que se promueva el trabajo en el entorno comunitario, ofreciendo a la persona los apoyos que necesita en su ambiente natural. Esta idea cada vez está más presente en la metodología de trabajo con las personas con discapacidad.

Otro experto del ámbito de la discapacidad, Tamarit (2006) hace referencia a tres fases en el desarrollo de los servicios dirigidos a las personas con discapacidad intelectual:

- 1) *Institucional*, los servicios que se ofrecen desde las instituciones se orientan al cuidado y protección de las personas con discapacidad, y generalmente, son profesionales del ámbito sanitario los encargados de su custodia. En este período, la familia no es considerada para la atención de su familiar, no recibe información ni ayuda, y en muchas ocasiones, se le considera culpable de la discapacidad de su familiar.
- 2) *De integración*, en esta fase, los servicios se orientan a desarrollar en las personas habilidades que faciliten su integración en la comunidad. Para ello, un equipo multidisciplinar se encarga de planificar el trabajo que consiga el desarrollo de las destrezas necesarias para tal fin. Cabe destacar, que las personas con discapacidad y sus familias no tienen poder de decisión en relación al plan de trabajo, es decir, los profesionales elaboran la planificación en equipo pero bajo su criterio.
- 3) *En comunidad*, esta tercera fase se consigue cuando los servicios promueven la inclusión de las personas con discapacidad en la sociedad y la tienen en cuenta para la toma de decisiones que les afectan, como para la elaboración de su plan de apoyos. Se pone especial énfasis en la autodeterminación y en la inclusión. El modelo que orienta la práctica es el de calidad de vida, y el paradigma es el de los apoyos.

Otra clasificación sobre modelos que abordan la discapacidad y que se han encontrado presentes en un recorrido histórico desde la Antigüedad, es la que presentan Palacios y Romañach (2006):

a) Al primer modelo lo denomina de *prescindencia*. La causa de la discapacidad tiene un origen religioso. Los sujetos diferentes son considerados innecesarios porque no ayudan a las necesidades de la comunidad, no tienen nada que aportar y se les considera una carga.

b) El segundo modelo, llamado *rehabilitador* (o también modelo médico), estima que las causas que originan la discapacidad ya no son religiosas, sino que tienen un carácter medico-científicas. Se persigue la rehabilitación de aquellas personas con discapacidad para normalizar sus vidas, pues ahora se considera que pueden aportar a la sociedad. La discapacidad es vista como una enfermedad, por lo tanto, el problema es la persona, a quien hay que rehabilitar, y de ello se encarga un equipo multidisciplinar, en instituciones creadas para llevar a cabo su educación. El éxito para una mayor o menor integración dependerá de la cantidad de habilidades que aprendan. La actitud que prevalece es paternalista y caritativa, por lo que consideran a estas personas con menos valor que al resto.

c) El tercer modelo, *modelo social*, establece que las causas que originan la discapacidad están relacionadas con el ámbito social, es decir, es la sociedad la que hay que normalizar. Pone el énfasis en la rehabilitación de la sociedad, no a la persona, para que pueda atender todas las necesidades por diferentes que sean, gestionando las diferencias e integrando la diversidad. Por lo tanto, desde este modelo se plantea que todas las personas con discapacidad tienen algo que aportar a la sociedad, son útiles y tienen el mismo valor que aquellas que no tienen discapacidad. Se trabaja para la inclusión y la plena aceptación de las diferencias. Este modelo pretende garantizar la igualdad de oportunidades, la no discriminación y la accesibilidad universal de las personas con discapacidad (Inza, Bergantiños y Rivera, 2013). Es la propia persona con discapacidad la que debe tomar decisiones sobre su vida, elegir cómo vivir, y no depender de la opinión de médicos, como sucedía en el modelo anterior, aunque no se trata de negar una realidad médica relacionada con la discapacidad, sino de reducir al ámbito médico los temas estrictamente sanitarios. Este modelo surgió en los años sesenta y setenta del pasado siglo.

d) Un cuarto modelo, *modelo de la diversidad*, surge de la necesidad de aceptar definitivamente el hecho de la diversidad humana. Bajo este modelo, todas las personas tienen un mismo valor, sin tener en cuenta sus capacidades, adquiriendo la misma condición de humanidad y dignidad dentro del marco de los derechos humanos.

Los distintos modelos anteriormente descritos se reflejan en la siguiente figura:

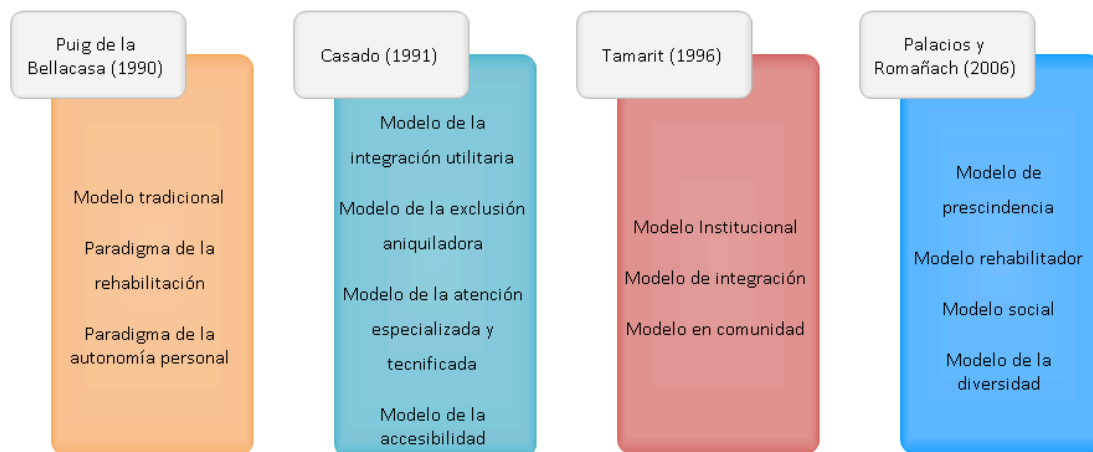


Figura 1. Modelos de atención a las personas con discapacidad intelectual. Fuente: Elaboración propia.

Como puede observarse tras la explicación de los distintos modelos, todos estos autores confluyen en ideas similares. Esto es, realizan un recorrido que pasa, en un primer momento por la marginación de las personas con discapacidad, por su exclusión de la sociedad y por actitudes de menosprecio hacia ellas. Después, con el nacimiento del movimiento médico y de la psicología de la rehabilitación se busca la recuperación de la persona y la educación especial toma gran relevancia en esta labor. Pero el rechazo a los pensamientos anteriores hace que surja el modelo social defendiendo la aceptación de la diferencia y apostando por la inclusión social de las personas con discapacidad. En estos momentos, se plantea la necesidad de garantizar los derechos de las personas con discapacidad y de asegurar el disfrute de los mismos en igualdad de condiciones, en una sociedad justa y solidaria, donde la finalidad sea buscar el bienestar y la calidad de vida de las personas.

1.3.1 Persona y calidad de vida

A partir de la idea de la búsqueda de una vida de calidad, emergen planteamientos que hacen que todo nuestro esfuerzo como profesionales se derive a la consideración de la persona con discapacidad intelectual como eje central de su vida, siendo imprescindible para proporcionarles la mejor atención.

Arellano y Peralta (2013, p. 100) conciben la calidad de vida como:

Constructo complejo que guía la práctica de los servicios de cara a mejorar las condiciones de vida de las personas que los reciben. Es, por tanto, un medio para alcanzar la equidad, la participación y una mayor satisfacción personal con la vida.

En este sentido, las preferencias y los deseos de la persona servirán como punto de partida para el desarrollo de un plan de apoyo personalizado. Se diseña desde los intereses y gustos de la persona, considerando además sus necesidades prioritarias para favorecer la máxima independencia posible. Estos planes tienen que tener en cuenta las historias de vida de la persona, sus costumbres, sus experiencias, etc.

Este modelo de atención a la persona basada en la calidad de vida y en los apoyos que precisa debe fomentar su participación, independientemente del grado de afectación que tenga, adaptándose a sus posibilidades y estableciendo cauces a través de sus cuidadores principales en el caso de personas gravemente afectadas. La calidad de vida aumenta cuando se da poder a las personas para decidir sobre asuntos que conciernen a sus vidas. Este control sobre su propia vida está relacionado con el valor de la dignidad de la persona. Somos lo que somos en función de lo que construimos con nuestra propia existencia. Así los servicios y apoyos y todas las personas implicadas en los mismos, tenemos un compromiso firme y notorio de dotarles de la capacidad y la posibilidad de decidir sobre sus vidas, pues la autodeterminación es un elemento decisivo para hablar de calidad de vida, como así señalan autores como Keith (1996) o Goode (1997). La calidad de vida mejora cuando las personas pueden elegir libremente ante diferentes

opciones que se les ofrecen. Etxeberria et al. (2013) consideran que para respetar la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual se debe insistir en hacer accesible la información que requieran, así como determinar los valores, gustos y preferencias personales para mejorar sus niveles de confort y de satisfacción.

Igualmente podemos constatar la importancia de la autodeterminación en un estudio llevado a cabo con personas con discapacidades severas de diferentes países. El objetivo de esta investigación era clasificar por orden de importancia los indicadores básicos de la calidad de vida. Los resultados evidenciaron que para estas personas poder decidir sobre su vida era muy importante; por ello, situaron la dimensión de autodeterminación en una posición notablemente más alta que las profesionales y familiares (Schalock et al., 2005).

Por esta razón, los resultados de nuestras actuaciones deben ir encaminados a proporcionar información sobre si estamos mejorando o no la vida de las personas con discapacidad intelectual, teniendo en cuenta que se compone de los mismos factores y relaciones que para el resto. Ejemplo de ello son la aceptación e integración plena en la sociedad, la experimentación de las mismas oportunidades que el resto de perseguir sueños y lograr propósitos.

Otro aspecto decisivo en la mejora de la calidad de vida son las relaciones que la persona con discapacidad intelectual mantiene en la comunidad con otras personas. Cuando evaluamos resultados nos tenemos que preguntar no si una persona está integrada “en” la comunidad sino si “es” de la comunidad (sentido de pertenencia). Esto implica medir la calidad de las relaciones con los demás en la comunidad (Verdugo, 2001).

Como consecuencia, nuestra misión es conseguir que cada una de las personas con las que trabajamos logre alcanzar y desarrollar proyectos de calidad de vida propios y deseados.

1.3.2 Bienestar

El bienestar es uno de los elementos que componen la calidad de vida. El bienestar no se basa en determinar la utilidad ni la cuantía de los recursos de los que las personas disponen, sino que se trata de valorar las condiciones de vida de las mismas (Arnau, 2008). Está relacionado con la satisfacción personal con la vida. Cada vez más, las actuaciones se dirigen a la búsqueda de resultados personales y satisfactorios en la vida de las personas con discapacidad intelectual y a su enriquecimiento a través de tomar decisiones y hacer elecciones valiosas. Por esta razón. Desde las organizaciones se deben producir cambios que ayuden a incrementar el bienestar personal y reduzca la exclusión de este colectivo en la sociedad.

En este sentido, es necesario evaluar periódicamente los niveles de bienestar y el grado de satisfacción con su vida personal para, a partir de los resultados, establecer metodologías centradas en la persona.

Tres dimensiones de las ocho que componen el modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2002) están referidas a la evaluación del bienestar: bienestar emocional, bienestar físico y bienestar material. A continuación se describe cada dimensión basándonos en el instrumento de evaluación de la calidad FEAPS (nivel detallado), del eje de Calidad de Vida:

1) *Bienestar emocional*: se relaciona con estados de tranquilidad, seguridad, felicidad. Se promueve el disfrute de la vida y que la persona esté informada de todo lo que va a pasar de una manera comprensible para evitar situaciones de estrés o ansiedad. Se pone especial énfasis en asegurar que el entorno en el que la persona se mueve sea predecible, esté libre de situaciones amenazantes y produzca una sensación de bienestar. Por otra parte, se trabaja para la prevención, mantenimiento y promoción de estados de salud mental y bienestar emocional.

2) *Bienestar físico*: esta dimensión está relacionada con la salud, con sentirse bien físicamente. Se asegura que la persona pueda tener oportunidades para mantener una vida saludable, pueda acceder a los servicios de salud y disponer de los cuidados básicos para la vida (alimentación, higiene...).

3) *Bienestar material*: se describe como el nivel de pertenencias de las que dispone la persona, asegurando que tenga un nivel de vida similar al resto. Por un lado, hace referencia a que la persona pueda disponer de suficiente dinero para comprar lo que necesita y desea. Por otro, hace alusión a oportunidades de empleo y vivienda.

Como vemos, el bienestar es un indicador clave del nivel de calidad de vida en las personas con discapacidad intelectual. Es necesario evaluar periódicamente estas dimensiones para obtener datos e información relevante para la mejora de la calidad de vida.

1.3.3 Autodeterminación

La autodeterminación es un proceso que permite a las personas ir adquiriendo habilidades para ser progresivamente más responsables de lo que sucede en sus vidas.

Wehmeyer (2006) considera que existen interpretaciones erróneas sobre este concepto. Una de ellas es pensar que consiste únicamente en realizar elecciones o tomar decisiones, relacionándola de esta manera, con el control personal, por lo que limitaría la autodeterminación en personas con discapacidades severas.

Sabemos que las personas con discapacidades severas aprenden menos habilidades que puedan poner en práctica para ser agentes causales de sus vidas. Sin embargo, aunque disfruten en menor medida de conductas autodeterminadas, pueden realizar acciones específicas que le ayudarán a ser personas más autodeterminadas. Esta idea se basa en el principio de participación parcial de Baumgart et al. (1982), donde la persona tiene

destrezas limitadas pero es posible que pueda aprender al menos un paso de la actividad, favoreciendo su participación en ella. Así FEAPS (2009) apoya y cree firmemente que todas las personas pueden hacer elecciones o indicar sus preferencias.

Cuando hablamos de control, nos referimos a tener control sobre los resultados, pero no garantiza una conducta autodeterminada. Por ejemplo, si a una persona le decimos: “Saldrás de paseo si te lavas los dientes y las manos”, la persona puede controlar el resultado realizando estas conductas, pese a que no se trata de una conducta autodeterminada (Deci, 2004).

Otro aspecto importante a destacar es que la conducta autodeterminada implica mejora en la calidad de vida de la persona. De esta manera, Wehmeyer (1996, p.124) define la conducta autodeterminada como “actuar como el agente causal primario de la propia vida y realizar elecciones y adoptar decisiones sobre la propia calidad de vida libre de influencias o interferencias externas inapropiadas”.

Diez años más tarde, Wehmeyer (2006, p. 9) revisa este concepto y propone una nueva definición: “La conducta autodeterminada se refiere a acciones volitivas que capacitan al individuo para actuar como el agente causal primario de su propia vida y para mantener o mejorar su calidad de vida”.

Esto se explica porque la persona actúa por voluntad propia, no se deja influir por otras personas, sino que se deja guiar por motivaciones personales.

Consecuentemente la calidad de vida está estrechamente relacionada con la autodeterminación. Las personas con discapacidad intelectual han de contar con posibilidades para poder tomar decisiones y tener libertad para poder elegir sobre asuntos concernientes a su vida. Pero para un adecuado ejercicio de la autodeterminación, hay que asegurar que las decisiones que toma la persona sean relevantes y posibles, por lo que se les deben proporcionar oportunidades para aprender a tomar decisiones y elegir (FEAPS, 2010). Los programas para el fomento de la

autodeterminación facilitan apoyos para que adquieran habilidades en la toma de decisiones sobre asuntos significativos y en la resolución de problemas de carácter personal e interpersonal. Este aspecto también se trabaja desde los grupos de autogestores, donde se fomentan las capacidades de liderazgo y autodefensa. En este sentido, no solo se debe intervenir con la persona, sino que hay que intervenir sobre el entorno para eliminar las barreras que dificultan la independencia y la integración social (Elorriaga, 1996).

En la investigación que desarrollan Peralta y Arellano (2014) en la que se analizan los distintos modelos de autodeterminación y extraen unas conclusiones comunes a todos ellos:

1. *La autodeterminación puede ser conseguida por todas las personas.* Es cierto que el grado de discapacidad influye en la conducta autodeterminada, pero la consideran como una variable continua y opinan que la persona, por tanto, puede alcanzar cierto grado de autodeterminación.
2. *Es fruto de la interacción entre los atributos internos y la oportunidad del contexto.* Supone modificar el entorno para ofrecer oportunidades de ejercer la conducta autodeterminada.
3. *Es un proceso que dura toda la vida.* Se inicia en edades tempranas, pero será en etapas de transición a la vida adulta cuando adquiera mayor protagonismo e importancia.
4. *Se adquiere y ejerce en diferentes contextos siendo la familia una de las mayores influencias para las personas con discapacidad.* La familia es un claro ejemplo para favorecer la autodeterminación y para ofrecerle los apoyos que precise la persona con discapacidad intelectual.

Uno de los modelos de mayor relevancia por su validación empírica y por servir de base para el desarrollo de instrumentos de evaluación de la autodeterminación y de programas de instrucción es el *Modelo funcional de autodeterminación de Michael Wehmeyer*, quien la define como aquella conducta que considera a la persona el agente causal, es decir, es

la persona quien hace que las cosas sucedan en su vida, quien actúa para lograr un fin específico (Wehmeyer et al., 2011).

1.3.4 Derechos

La sociedad que anhelamos se asienta sobre los principios de tolerancia, inclusión, solidaridad y respeto. En este sentido, deben servir como ejes centrales para la definición y descripción de los derechos de las personas con discapacidad intelectual. Sólo situando la actuación de la sociedad desde estos ideales, será posible que brillen actitudes positivas hacia la discapacidad intelectual. En relación con esta idea, Etxeberria (2004, p. 75) opina que “en la base de toda relación está el respeto que se debe a quien es persona con dignidad; éste es el criterio más general que debe ser tenido en cuenta con todos, esto es, también, especialmente, con las personas con discapacidad”.

Es cierto, que todos los profesionales coincidimos en la necesidad de rechazar el modelo médico y asumir el modelo social o de derechos humanos, si bien en muchas ocasiones, las prácticas son contrarias. La sociedad no tiene presente las características individuales de las personas con discapacidad intelectual y crea barreras físicas y mentales que discriminan a este colectivo.

En el caso que nos ocupa, la discapacidad intelectual, en la mayoría de las personas aparece desde el nacimiento o desde edades muy tempranas. Ello implica que conviva prácticamente toda la vida con ese tipo de discapacidad y resulte imprescindible la adecuada atención en todas las fases de la vida, con el fin de garantizar el progreso personal y la calidad de vida, pues consideramos que toda persona mejora si dispone de los apoyos adecuados (Valedor Do Pobo, 2014). Sin embargo, muchas personas se siguen sintiendo discriminadas por parte de la sociedad, sintiendo que no les ve como iguales y que no siempre se les ofrecen los apoyos necesarios. Un claro ejemplo lo encontramos en el acceso al empleo, pues un porcentaje muy bajo accede a un empleo ordinario, provocando graves consecuencias en su bienestar emocional.

En las últimas décadas ha cambiado notablemente la concepción que se tenía sobre los derechos de las personas con discapacidad intelectual. A este importante y beneficioso cambio han ayudado las convenciones internacionales que han procurado orientar las políticas públicas hacia la defensa de los derechos de estas personas (Navas, Gómez, Verdugo y Schalock, 2012), por lo que se debe prestar una atención prioritaria a estas personas para que puedan tener una verdadera y buena calidad de vida, evitando la marginación de este colectivo. Así, el 13 de diciembre de 2016, la Asamblea General de Naciones Unidas adoptó la denominada *Convención sobre los derechos de las Personas con Discapacidad*. Se trata de un reconocimiento a los derechos de las personas con discapacidad, a partir de la *Declaración Universal de los Derechos Humanos* en 1948, para detectar los derechos que no se cumplan o situaciones de discriminación hacia este colectivo (CERMI, 2008). Pero, desafortunadamente, todavía queda mucho camino por recorrer en la defensa de los derechos de las personas con discapacidad intelectual.

En los últimos años, el ordenamiento jurídico ha tratado de favorecer la rehabilitación funcional de las personas con discapacidad por un lado, y por otro, proveer el desarrollo de sus derechos, incrementando su protección para hacer frente a las desigualdades. Estas acciones han permitido que puedan disfrutar de unas condiciones mínimas de existencia (ayudas, centros específicos de atención...), pero estaban enfocadas al bienestar sociofamiliar y comunitario más que a la integración verdadera, activa y autónoma de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones que el resto de la población (Díaz, 2009). Para lograrlo, es necesario que se eliminen barreras y obstáculos sociales y se cambie la imagen que la sociedad tiene de las personas con discapacidad intelectual. En este sentido, las campañas de sensibilización ejercen un gran poder sobre la población, pues dan a conocer las grandes capacidades de estas personas.

Hablando de barreras, nos encontramos con muchas que impiden la participación de las personas con discapacidad intelectual en la sociedad. Una de ellas es la incapacitación, total o parcial bajo un régimen de guarda o de tutela, que en función de las capacidades de cada persona limita su autonomía, más que ofrecer apoyos y ayudas para el fomento

de la misma. De esta forma, se hace prioritario revisar las condiciones de incapacitación con el fin de avanzar en el derecho a la ciudadanía plena.

Díaz (2010) plantea que desde la perspectiva de la autonomía personal, las políticas de sensibilización y visibilización han de reforzar los derechos de las personas con discapacidad, tratar de modificar el entorno para que estas personas puedan ejercer sus derechos políticos y civiles como cualquier ciudadano, de manera libre y autónoma y consolidar derechos sociales básicos orientados a este colectivo que ayude a eliminar barreras y obstáculos sociales y desarrolle los apoyos que las personas necesitan en función de las distintas diversidades funcionales.

Por su parte, Seoane (2004, p. 42) expone que:

La conquista de este protagonismo civil y la recuperación de su voz para la participación con igualdad de derechos, negadas durante siglos, sólo son posibles poniendo fin a la situación de marginación y discriminación anterior mediante el reconocimiento y la garantía de sus derechos qua persona, un mínimo indiscutible en cualquier sociedad justa.

En definitiva, nuestro mayor anhelo es que las personas con discapacidad intelectual disfruten de los mismos derechos que el resto de personas y puedan vivir vidas plenas, como el resto de ciudadanos, ejerciendo sus derechos y realizando contribuciones valiosas a la sociedad fruto de las oportunidades que ésta les brinda.

1.3.5. Entorno

Las capacidades de la persona y los apoyos que el entorno le ofrezca para que pueda vivir con dignidad y en igualdad de condiciones es realmente lo importante para la vida de estas personas.

Schalock (2009, p. 27) define el contexto como una dimensión que influye en el funcionamiento humano:

Los factores contextuales incluyen factores medioambientales que conforman el entorno actitudinal, social y físico, y los factores personales que se componen de rasgos de la persona que pueden desempeñar un papel en el funcionamiento humano y por extensión, en la discapacidad.

Esta idea también es reflejada por Amor (2010) planteando el funcionamiento de la persona como un ajuste entre sus capacidades, la estructura y expectativas de su entorno personal y social, exigiendo que sea visto desde un enfoque ecológico y multidimensional.

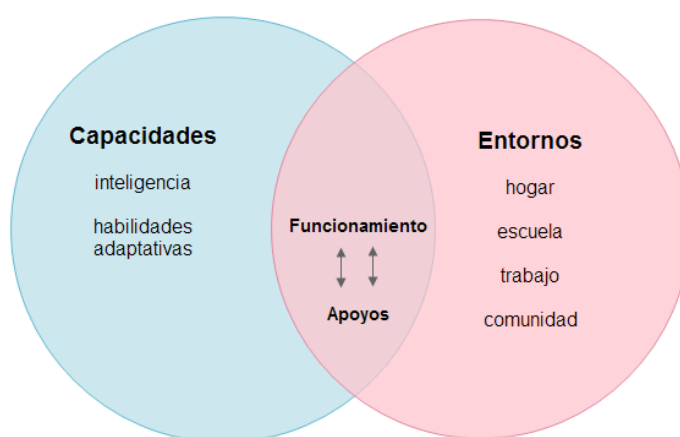


Figura 2. Funcionamiento de la persona. Fuente: Adaptado de Amor (2010).

Este enfoque ecológico y multidimensional describe que los ambientes relacionados con la vivienda, la escuela o el trabajo y la comunidad, son factores que inciden en la calidad de vida. Los autores Millán, Meleiro y Quitana (2002, p. 20) explican que “la estimulación procedente del entorno, el aislamiento social o una institucionalización prolongada inciden en el estado de la persona, influyendo incluso en la velocidad del proceso de envejecimiento”. Por supuesto, un entorno con sistemas de apoyos que faciliten la autonomía personal o la independencia de la persona va a mejorar su calidad de vida. Esto supone entender el desarrollo de una persona como fruto de la interacción con otras en diferentes entornos de vida que irán variando a lo largo del ciclo vital.

1.3.6. Apoyos

Partimos de la definición de Amor (2010, p. 132) quien establece que “los apoyos son recursos y estrategias destinados a promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal, y a incrementar el funcionamiento individual”.

Los apoyos deben promover los intereses y metas de las personas, posibilitarles el acceso a recursos comunitarios, ofrecerles mayor independencia. Pueden provenir de la familia y amigos (apoyos naturales), de servicios generales o de servicios especializados. Estos últimos son a los que recurren con mayor frecuencia las personas con discapacidad intelectual y a veces, se desaprovechan los apoyos naturales.

González (2001) hace referencia a las cuatro intensidades de apoyos:

1. *Intermitente*: son apoyos que se dan esporádicamente a la persona, de corta duración y baja complejidad técnica.
2. *Limitado*: estos apoyos se ofrecen con mayor regularidad, durante un breve período de tiempo. Suponen un coste económico bajo y requiere pocos recursos humanos.

3. *Extenso*: la duración de estos apoyos es de años. Requieren profesionales que supervisen frecuentemente su dotación. Suelen sobrepasar las posibilidades de los recursos naturales.
4. *Generalizado*: son apoyos que va a necesitar la persona durante toda su vida. Suponen un coste económico alto y personal altamente capacitado.

Es importante ir revisando los apoyos periódicamente, pues pueden ir variando de frecuencia o intensidad. Además, hay que tener en cuenta los distintos momentos vitales de la persona. En el caso de ser retirados, debe hacerse paulatinamente, para que su eficacia sea evidente.

El paradigma de los apoyos ha tenido un impacto positivo en el trabajo con las personas con discapacidad intelectual. Según Schacklock (2009, p. 29) “la orientación de apoyos ha agrupado las prácticas relacionadas con la planificación centrada en la persona, el crecimiento personal y oportunidades de desarrollo, la inclusión en la comunidad, la autodeterminación y la habilitación”. Por otra parte, trabajar con apoyos conlleva esperar resultados personales. Montanero (2012, p. 193) indica que “es importante que la intervención no se dirija tanto a eliminar la conducta problemática como a proporcionar los apoyos que faciliten el desarrollo de conductas y habilidades positivas y, sobre todo, mejoren la calidad de vida de la persona”.

Este paradigma está estrechamente relacionado con el modelo de calidad de vida. Los apoyos están integrados en cada una de las dimensiones del modelo y son plasmados en un *Plan Individual de Apoyos*, que permite el contraste de mejoras en los resultados personales. Previamente, estos apoyos derivan de una evaluación en la que se establecen las necesidades que tiene la persona en cada una de las dimensiones. Esta evaluación servirá de base para elaborar su plan de apoyos, donde se determina el tipo e intensidad de los apoyos.

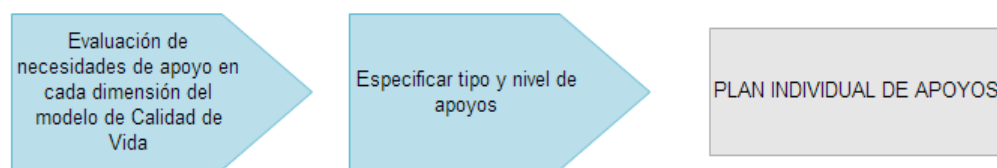


Figura 3. Evaluación de las necesidades de apoyo. Fuente: Elaboración propia.

Cuando se elabora el Plan Individual de Apoyos, se hace desde la perspectiva de generar resultados personales satisfactorios y valorados por la persona. Para ello, es imprescindible determinar los apoyos que la persona precisa para poder participar en aquellas actividades vitales más importantes para ella. Se hace necesario, por tanto, medir el tipo, la frecuencia y la intensidad de los apoyos necesarios para alcanzar la mejor calidad de vida que desea una persona. Estos apoyos pueden ser medidos con la Escala de Intensidad de Apoyos (SIS) de Thompson et al. (2004). Esta escala está compuesta de tres secciones:

- *Sección 1:* formada por 49 actividades vitales que se agrupan en seis subescalas: 1) Vida en el hogar, 2) Vida en la comunidad, 3) Formación permanente, 4) Empleo, 5) Salud y seguridad y 6) Actividades sociales.
- *Sección 2:* formada por 8 elementos relacionados con las actividades de defensa de los propios derechos y protección.
- *Sección 3:* necesidades de apoyos conductuales y médicos, que se compone de 15 trastornos médicos y 13 comportamientos problemáticos que requieren mayores niveles de apoyo.

Para cada tipo de elemento de apoyo se mide la frecuencia y el tiempo de apoyo diario que precisa la persona.

Estas actividades están relacionadas con las dimensiones del modelo de calidad de vida.

Desarrollo Personal	Salud y Seguridad, Protección y Defensa Necesidades de Apoyo Conductual Excepcionales
Autodeterminación	Protección y Defensa
Relaciones Interpersonales	Actividades Sociales
Inclusión Social	Actividades de la vida en comunidad, Actividades Sociales
Derechos	Protección y Defensa, Salud y Seguridad
Bienestar Emocional	Salud y Seguridad, Protección y Defensa Necesidades excepcionales de apoyo conductual y médico
Bienestar Físico	Salud y Seguridad, necesidades excepcionales de apoyo
Bienestar Material	Actividades de empleo

Figura 4. Relación entre las dimensiones de calidad de vida y las áreas de evaluación de la escala de intensidad de apoyos (SIS). Fuente: Adaptado de Schalock (2009).

Para que los apoyos sean más efectivos, deben ser individualizados, centrados en la persona y basados en sus gustos y preferencias, en sus necesidades y en la red de apoyos naturales; acordados entre la persona y los profesionales que intervienen en su plan de apoyos; flexibles a lo largo de su ciclo vital; que promuevan la igualdad de condiciones que el resto de ciudadanos, faciliten su inclusión social y su participación activa en la sociedad y sean acordes con los resultados personales (Van Loon, 2009).

1.4 Generalidades del enfoque centrado en la persona

Planificar es algo habitual en la vida de cualquier persona. Podemos comenzar planificando desde que nos levantamos: qué desayunar, qué ropa ponernos, qué medio de transporte utilizar... Los aspectos cruciales de nuestras vidas son planificados por nosotros mismos para alcanzar lo que deseamos: un buen trabajo, una pareja, dónde y cómo vivir... Nos ayuda a poner orden a nuestra vida y lo que es más importante, nos capacita para poder realizar lo que deseamos (FEAPS, 2007) y nos aporta Calidad de Vida.

Éste es el concepto que organiza y orienta las prácticas y políticas sociales, pero sobre todo, es el mayor anhelo de las personas que tienen necesidades especiales de apoyo, entre ellas, las personas con discapacidad intelectual. La deseada calidad de vida debe incidir en la vida cotidiana de las personas, pero ha de ser facilitada por las organizaciones, incluyéndola parte de su cultura. La calidad centrada en la persona ha de tener en cuenta los derechos de la misma, sus intereses y deseos... lo que conlleva a considerar a la persona por encima de su patología, y a resaltar el valor de ser persona. Desde esta visión, la planificación organizacional debe facilitar procesos de vida en comunidad y plantearse un futuro positivo, posible y deseable.

La *Planificación Centrada en la Persona* (PCP) nos permite trabajar espacios de decisión, control y protagonismo, es decir, la persona será quien vaya definiendo el camino de su vida con la ayuda de los apoyos y acompañamientos de otras personas. Está fundamentada en la autonomía de cada persona, tenga la capacidad que tenga y, siempre, teniendo en cuenta su entorno. La persona y las familias deben participar en todo el proceso, reconociéndoles y sintiéndose como miembros valorados y capacitados, contando con los apoyos necesarios para contribuir a la sociedad. Esta herramienta se constituye como imprescindible para ayudar a la persona a vivir una vida humana plena, basada en identificar qué haría mejor la vida de la persona sobre la base de su historia, capacidades y deseos, ayudada por el poder de un grupo para hacer que eso ocurra (Holburn, 2003).

Este enfoque ayuda a la persona a descubrir quién es, cómo quiere vivir, identificar capacidades y barreras, establecer y fortalecer la colaboración con las personas que le ayudarán a conseguir sus sueños y metas, su círculo de apoyo y facilitar vivencias de positivas y posibles (IMSERSO, 2011).

Podemos decir también, que la Planificación Centrada en la Persona es una metodología que facilita el que la persona con discapacidad intelectual, sobre la base de su historia, capacidades y deseos, identifique qué metas quiere alcanzar para mejorar su vida,

apoyándose en el poder de un grupo para conseguir que eso ocurra. Señalamos, a continuación algunas ideas claves:

- Devuelve el poder a la persona
- Incorpora el futuro en la vida de la persona
- Genera redes naturales de apoyo
- Modifica el rol de los profesionales: coordinador o facilitador del proceso
- Despliega el pensamiento creativo

Recordando sus orígenes, este enfoque apareció a mitad de los años 80, en Estados Unidos, como una forma de comprender mejor las experiencias de las personas con discapacidades del desarrollo y, con la ayuda de otras personas, expandir y mejorar esas experiencias. Se articula en los principios de normalización, por el movimiento que surgió hacia el logro de este principio y la revaloración de su papel social. Algunos tipos o enfoques de planificación individual son:

- *Whole Life Planning* (WLP) (Butterworth et al., 1993)
- *Personal Futures Planning* (PFP) (Mount, 1992, 1994; Mount y Zwernick, 1998)
- *Making Action Plans* (MAP) (Vandercook, York y Forest, 1989)
- *Planning Alternative Tomorrows with Hope* (PATH) (Pearpoint, O'brien y Forest, 1993)
- *Essential Lifestyles Planning* (ELP) (Smull y Harrison, 1992)

Pallisera (2011) explica que estos enfoques o estilos tienen el hecho de que la persona constituye el centro de cada aspecto de la planificación a lo largo del proceso, continuamente la persona es escuchada y se acuerdan responsabilidades para apoyarle a

conseguir el futuro que desea. La elección de uno u otro depende en gran medida de la situación de la persona con discapacidad intelectual.

En cuanto al proceso que se sigue, trataremos de ofrecer una visión global del mismo. La idea principal es que la persona es el centro del proceso, se basa en una escucha real de la persona y en la comprensión y aprendizaje de ella. Consiste en otorgarle fuerza a la voz de la persona. La *Planificación Centrada en la Persona* reúne a las personas más importantes en la vida de una persona. Participan de forma voluntaria y el grupo es diverso (familiares, amigos, profesionales...), la persona no se ve como algo aislado, sino dentro de un contexto familiar y comunitario.. El proceso es guiado por un facilitador que guía las reuniones y mantiene al grupo centrado en las metas y valores centrales. El facilitador va registrando lo que el grupo dice. La información se clasifica en temas preestablecidos como *historia, preferencias, gustos e intereses, sueños y miedos*, que se convierten en la base para establecer las metas futuras o los deseos de la persona. El foco se pone en las capacidades de la persona, lo que es importante para ella y los apoyos que precisa. Mediante el consenso, el facilitador identifica formas de alcanzar la visión, se definen estrategias y se acuerdan compromisos por parte de los componentes del equipo para llegar a alcanzarla. Se abren caminos creativos para ayudarle a realizar sus aspiraciones, deseos y sueños. Se realizan reuniones periódicas para ir realizando un seguimiento de los objetivos y estrategias que se hayan establecido, y se van reflejando los éxitos y los problemas con los que se vaya encontrando el grupo y/o la persona con discapacidad intelectual, lo cual llevaría a reestablecer estrategias para acomodarse a las circunstancias cambiantes o incluso a cambios en relación a las aspiraciones que tuviera la persona. Es un proceso continuo de escucha, aprendizaje y acción, es un proceso flexible abierto a cualquier cambio. Por otra parte, es difícil establecer el tiempo de duración del proceso.

Conjuntamente, el desarrollo de esta metodología ha tenido un impacto positivo y significativo en las personas con discapacidad intelectual porque les permite tener poder, se sienten importantes, tienen un espacio y un tiempo para poder comunicar lo que quieren, sienten que sus opiniones son el centro y que son personas valoradas, no se

sienten condicionadas por las ideas y opiniones de otras personas, desarrollan confianza en sí mismas e incrementan su autoestima.

Para que las personas puedan ampliar sus relaciones, incrementen su presencia activa y sean valoradas en la comunidad generando imágenes de futuro que sean significativas para ellas, orientando su vida, es necesario que las organizaciones que prestan servicios a las personas con discapacidad intelectual busquen los medios oportunos para que estos resultados estén presentes. Deben facilitar a las personas el apoyo que necesitan para diseñar su futuro y para alcanzar los resultados personales que ellas mismas definan.

En este ámbito es desatacable la labor de John O'brien (2003), pionero y defensor de esta metodología. Considera que supone un profundo cambio en las prácticas habituales con las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Implica pensar de forma diferente para evitar la negación de sueños anhelados por la persona, razonando sobre la posibilidad de cumplirlo gracias al esfuerzo de todos conjuntamente.

En definitiva, la *Planificación Centrada en la Persona* supone un cambio de mentalidad desde la perspectiva de la discapacidad a la perspectiva de la persona. Como hemos comentado anteriormente, devuelve el poder a la persona sobre su vida y se presenta como una oportunidad para que todos los participantes vean a la persona de otra manera.

1.5 Las personas con Discapacidad Intelectual en el mercado de trabajo

Es frecuente, que las personas con discapacidad intelectual en edad laboral padezcan un acceso muy restringido a un empleo remunerado efectivo. Además, se ha constado que la gran mayoría de estas personas sufren marginación en el mundo laboral, pues aparecen como un grupo vulnerable y al que, a menudo, se excluye de la sociedad. Esto provoca que no puedan gozar de sus derechos como cualquier ciudadano, sus libertades se vean condicionadas y se frene su desarrollo personal, limitando el acceso y uso de los recursos

de la comunidad, obstaculizando la posibilidad de contribuir con sus capacidades al progreso de la sociedad (Servicio Público de Empleo Estatal, 2015).

Todas las personas deseamos vivir una vida buena, plena... pero si nos limitan los derechos de libertad, igualdad o dignidad, no podremos lograr nuestras aspiraciones. Por lo tanto, se deben llevar a cabo medidas que eliminen estas barreras que impiden o dificultan que las personas consigan lo que desean, en este caso, el acceso a un empleo es anhelado por muchas personas con discapacidad intelectual.

Aunque sabemos que históricamente, estas personas se han encontrado con mayores dificultades para acceder al mercado de trabajo, en los últimos años se han producido importantes cambios en la integración laboral de las personas con discapacidad intelectual gracias a la identificación de metodologías que permitan llegar a conseguir este fin como el concepto de apoyo y, por consiguiente, el paradigma de los apoyos. Este último termino, supone centrarse en las posibilidades de desarrollo personal y en las capacidades o potencialidades, en la búsqueda de la autonomía y la independencia y en el convencimiento de vivir una vida plena en la comunidad, de acuerdo a los intereses, preferencias y expectativas que tenga la persona. También es importante señalar que la acción de las políticas públicas (cuota de reserva, incentivos a la contratación...) y las iniciativas privadas promovidas desde el tercer sector de acción social han facilitado un incremento positivo de los niveles de inserción laboral.

El empleo es un medio de integración social. Supone, frecuentemente, un punto de partida para la independencia y la habilidad para tomar decisiones y hacer elecciones (Verdugo y Jordán de Urríes, 2007). El trabajo permite incrementar la participación en la sociedad y actúa también como factor de realización personal.

Por otro lado, cuando hablamos de empleo y personas con discapacidad intelectual, es necesario hacer alusión al empleo con apoyo como medida de fomento de empleo de personas con discapacidad.

El empleo con apoyo, tiene su origen en los años 80, en los países anglosajones. Esta modalidad surge como medida para ayudar a las personas con discapacidad a acceder a un empleo ordinario. Se centra en determinar qué apoyos necesitan estas personas para poder desempeñar con éxito y calidad las tareas propias de un trabajo. En España, las acciones de empleo con apoyo han tenido su mayor difusión en los últimos veinte años. Fernández, Martí e Iglesias (2013) comentan en su estudio que en los años 90, autores de la Universidad de Virginia Commonwealth establecieron las bases de funcionamiento de los programas y la metodología de investigación, trabajo que sirvió de base para que en Europa tomara fuerza esta medida de fomento del empleo. En España, a partir de 1995 se implanta esta metodología de trabajo y será respaldada por las investigaciones sobre Empleo con Apoyo llevadas a cabo por Jordán de Urríes y Verdugo (2010) y su evaluación (Jordán de Urríes, Verdugo, Fernández, Pulido y Santamaría, 2012).

Esta iniciativa conseguirá facilitar el acceso de las personas con discapacidad intelectual al empleo ordinario, intenta integrar en entornos laborales normalizados a personas con discapacidad.

En el Real Decreto 870/2007 de 2 de julio, por el que se regula el programa de empleo con apoyo como medida de fomento de empleo de personas con discapacidad en el mercado ordinario de trabajo, se define el empleo con apoyo como:

Conjunto de acciones de orientación y acompañamiento individualizado en el puesto de trabajo, prestadas por preparadores laborales especializados, que tienen por objeto facilitar la adaptación social y laboral de trabajadores con discapacidad con especiales dificultades de inserción laboral en empresas del mercado ordinario de trabajo en condiciones similares al resto de los trabajadores que desempeñan puestos equivalentes (p. 30619).

Establece que, al menos, deben contemplarse las siguientes acciones:

- Orientación, asesoramiento y acompañamiento a la persona con discapacidad, elaborando un programa de adaptación al puesto de trabajo.
- Labores de acercamiento y mutua ayuda entre el trabajador beneficiario del programa con apoyo, el empleador y el personal de la empresa que comparta tareas con el trabajador con discapacidad.
- Apoyo al trabajador en el desarrollo de habilidades sociales y de relación en el entorno para que pueda establecer relaciones laborales satisfactorias con otras personas.
- Entrenamiento en tareas a desarrollar en el puesto de trabajo.
- Seguimiento del trabajador y evaluación del proceso de inserción en el puesto de trabajo.
- Asesoramiento e información a la empresa sobre las necesidades y procesos de adaptación del puesto de trabajo.

Estas acciones anteriores, no sólo se centran en lograr la inserción laboral de personas con discapacidad en un entorno ordinario sino que, además, benefician y mejoran notablemente su calidad de vida. Es importante individualizar estas acciones y la intervención para garantizar el éxito de la inserción laboral, como así señala Pallisera et al., 2003).

Becerra, Montanero y Lucero (2012) concluyen en su estudio que es importante disponer de instrumentos que faciliten la concordancia entre el perfil profesional y la persona con discapacidad. Establecer esa conexión ayuda a mejorar la productividad, el ajuste profesional y la inserción profesional y social de estas personas.

El estudio llevado a cabo por Santamaría, Verdugo, Orgaz, Gómez y Jordán de Urríes (2012) para analizar la calidad de vida según la percepción de los trabajadores con

discapacidad en empleo ordinario, pone de manifiesto que estos trabajadores perciben altos niveles en las dimensiones de bienestar emocional, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico y derechos. La satisfacción personal que comporta el trabajo está relacionada con un mejor estado físico y mental en las personas. Para ello, es importante que los proveedores de servicios y apoyos incidan en promocionar la autonomía personal, fomentar las propias elecciones, el control personal y establecer metas y preferencias, así como mejorar las relaciones interpersonales y ofrecer oportunidades de inclusión social, promoviendo roles valorados por la persona y hacer uso de los recursos de la comunidad.

Actualmente, este tipo de empleo tiene que hacer frente a importantes desafíos debido, principalmente, a la escasez de recursos materiales y profesionales y a una menor oferta de financiación por parte de las administraciones (Becerra, Montanero y Lucero, 2012).

La Unión Europea de Empleo con Apoyo (*European Union of Supported Employment, EUSE*) (2005) determina el empleo con apoyo en dos fases. Una primera fase dedicada a la información y formación inicial, evaluar capacidades y establecer el perfil profesional y orientación en la búsqueda de empleo y, una segunda fase de inserción laboral en un trabajo concreto que comporta acciones de asesoramiento a la empresa y provisión de los apoyos necesarios.

Como señalan Becerra, Montanero, Lucero y González (2008, p. 65): “el empleo con apoyo supone una alternativa a las estrategias de empleo ordinario, centradas en una formación específica antes de la inserción en el puesto de trabajo”. De esta manera, ofrecer apoyo a la persona en el lugar y en el contexto donde se desarrollará el trabajo ofrece mayores posibilidades de éxito y de integración laboral. Esta integración laboral es un proceso que debe tener un objetivo final: el empleo integrado en empresas normalizadas, es decir, gozar de un empleo y unas condiciones laborales (tareas, sueldos, horarios...) exactamente igual que cualquier otro trabajador sin discapacidad.

Para Fernández, Martís e Iglesias (2013, p. 41) la integración laboral puede ser descrita como:

La incorporación, mediante contrato, de una persona con discapacidad, a un lugar de trabajo en el entorno de una empresa, en la que el trabajador se relaciona con otros trabajadores sin discapacidad, y obtiene un salario por su desempeño laboral, de acuerdo con los derechos y obligaciones propios del ámbito productivo de que se trate.

Sin embargo, a pesar de los esfuerzos realizados y la creciente sensibilización sobre el derecho a la inserción laboral, en la actualidad, las personas con discapacidad intelectual se encuentran con muchos obstáculos en su camino hacia la integración laboral. Uno de ellos, es la imagen errónea que se tiene de ellas. Son vistas como personas poco productivas, con escasa formación, con un alto grado de absentismo laboral (FEAPS Extremadura, 2007). Por ello, es necesario facilitar una mayor información y concienciar a las empresas ordinarias sobre la situación de estas personas. Cabe destacar, en relación a la imagen de las personas con discapacidad, que ha ido experimentando un gran cambio, se han visto fuertemente revalorizadas gracias a la construcción de una imagen mediática que ha roto estereotipos y prejuicios.

Se puede afirmar que el gran problema es la inactividad. Muchas personas con discapacidad intelectual en edad laboral no tienen ni buscan empleo, así se afirma en la investigación realizada por Villa (2003). Algunas de ellas manifiestan expresamente sus deseos de seguir en un Centro Ocupacional por la seguridad y comodidad que les proporciona y no muestran expectativas laborales.

Por otra parte, en el Informe Cero, editado por el Observatorio sobre Discapacidad y Mercado de Trabajo en España (2014) se constata que la tasa de actividad de estas personas se mantiene estable desde 2009 mientras que la de las personas sin discapacidad ha crecido.

Otro problema general con el que se encuentran son las carencias de formación reglada y la falta de experiencia. Se observa que las personas que han superado todos los ciclos formativos reglados tienen niveles de ocupación similares a los de la población en general. Cuanto mayor es el nivel de estudios mayor es el porcentaje de los que están trabajando y menor el de los inactivos. Así, en la población analfabeta con discapacidad se da un alto porcentaje de inactividad. Un ejemplo que se puso en marcha hace una década fue el programa de Formación para la Integración Laboral, a través de la firma de un convenio entre la Fundación Prodis y la Universidad Autónoma de Madrid. El programa tenía como fin contribuir a la mejora de la calidad de vida de los jóvenes con discapacidad intelectual, promoviendo y defendiendo su derecho a la educación en el entorno universitario antes de incorporarse a un empleo (Izuzquiza y Ruiz, 2005).

Por otro lado, recurrir al “empleo protegido” para buscar soluciones a las elevadas tasas de desempleo de este colectivo hace que se vuelva aún más complicado acceder al mercado laboral ordinario.

Incluso el entorno familiar puede suponer un obstáculo en la búsqueda de un empleo. En muchas ocasiones, la integración social y laboral se presenta más como un asunto de familia que como una cuestión personal. La mayoría de las familias temen el futuro de sus hijos, tienen miedo a que accedan a trabajos no protegidos y dejen los Centros Ocupacionales o los Centros Especiales de Empleo que les proporcionaban seguridad. A ello hay que sumar los efectos de sobreprotección, que pueden llegar a niveles extremos e impedir el desarrollo de habilidades en su familiar con discapacidad. No sólo crea problemas de comportamiento personal, sino barreras psicológicas y físicas en la integración laboral y social. Estableciendo diferencias entre hombres y mujeres, éstas últimas constituyen el grupo más vulnerable, encontrándose en peor situación que los hombres ante el empleo (Gutiérrez y Oria, 2009).

Por el contrario, Escudero et al. (2012) señalan que un aspecto que impulsa y ayuda en la obtención de un empleo es la formación, es una pieza fundamental para la continuidad

del mismo, cualifica y capacita para el desarrollo de una actividad laboral, favorece la plena integración laboral y la promoción profesional.

También hay que resaltar el crecimiento notable que se ha producido en los últimos años, del número de personas con discapacidad que buscan empleo a través del Instituto Nacional de Empleo (INEM). Aunque se aspira a la integración plena en un trabajo por parte de la persona con discapacidad en el mercado laboral ordinario, el empleo protegido, en concreto los Centros Especiales de Empleo son los que concentran un mayor número de contratos por año.

En definitiva, todavía nos queda un largo camino por recorrer para conseguir un mayor número de contratos y una disminución de las altas tasas de inactividad. Por ello, Vilà, Pallisera y Fullana plantean en su estudio sobre la inclusión laboral de los jóvenes con discapacidad intelectual (2012), algunas estrategias para ayudar a conseguirla, que parten de acciones vinculadas con las políticas socioeducativas y también con la práctica educativa en la Educación Secundaria, pues es en esta etapa en la que hay que asegurar un proceso inclusivo en el tránsito a la vida laboral del alumnado con discapacidad intelectual. La primera de las acciones que proponen se relaciona con el papel de las políticas educativas en el reconocimiento del rol de la escuela en los procesos que llevan a la inclusión laboral de los jóvenes con discapacidad. Los centros de Educación Secundaria juegan un papel crucial para lograr la inclusión laboral, aportando la formación necesaria y los apoyos que precisan, para atender a la diversidad y para que los jóvenes puedan construir itinerarios laborales ajustados a sus características personales y preferencias. Para ello, es preciso estar respaldados por un marco legal que establezca la responsabilidad de estos centros en el proceso de tránsito a la vida laboral. Una segunda acción se refiere a trabajar la autodeterminación de las personas. Estos autores plantean que la orientación laboral no puede estar basada únicamente en ofrecer información en aquellos momentos o etapas cruciales, sino que debe estar integrada en las distintas áreas del currículum de Educación Secundaria y tenida en cuenta en las actividades propias de la acción tutorial. Las habilidades sociopersonales son fundamentales (toma de decisiones, resolución de problemas, realizar elecciones...) para poder trabajar la

autodeterminación, y se necesita el apoyo de la familia. Desde el hogar familiar se debe promover la autodeterminación y ofrecer oportunidades a la persona con discapacidad para que sea quien tome decisiones referentes a su vida. Por otra parte, también implica cambiar el estilo de enseñanza y proporcionar formación al profesorado en temas de autodeterminación. La tercera y última estrategia que proponen es reconocer el protagonismo de la persona en su vida: estableciendo procesos de planificación. La persona con discapacidad adquiere un papel activo y principal en el camino hacia la inclusión laboral. Ha de participar en las decisiones que se tomen sobre su futuro y ser parte del proceso de planificación de las acciones que se planteen para la consecución de lo que la persona espera en su vida, de los objetivos que persigue.

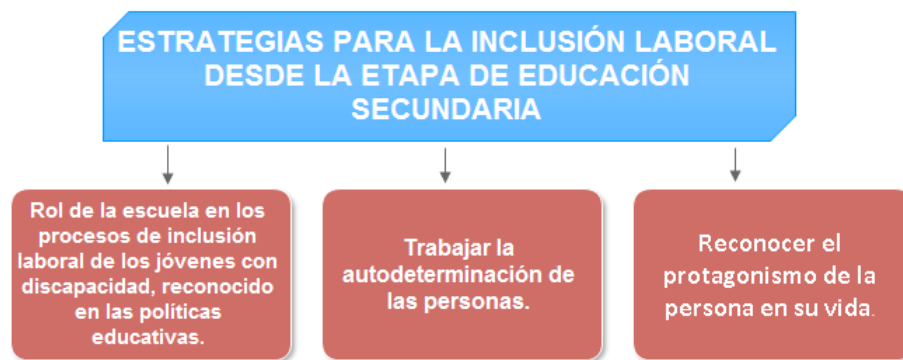


Figura 5. Propuestas de acciones para la inclusión laboral. Fuente: Elaboración propia a partir de Vilà, Pallisera y Fullana (2012).

La orientación en esta etapa, debe preparar a los jóvenes para los procesos de transición, incluyendo estos, la inclusión laboral, social y también la construcción de un proyecto vida. En este sentido, De Miguel y Cerrillo (2010) proponen que el profesorado debe formarse desde la universidad y otorgan una gran importancia al proceso de mediación laboral. Por su parte, Gutiérrez y Oria (2009) también plantean que el sistema educativo podría ayudar a mejorar la calidad de vida de estas personas si se tuviera en cuenta sus proyectos personales de vida y se adaptaran los planes de estudio. Otro dato interesante que aportan es que las mujeres sufren mayor riesgo de exclusión.

Con este fin, Verdugo y Jordán de Urríes (2007) proponen un decálogo básico de medidas favorecedoras de la evaluación y la investigación, tanto en el empleo con apoyo como en otra modalidad:

- Las administraciones públicas y las organizaciones no gubernamentales tienen que tener como prioridad el acceso al empleo de las personas con discapacidad.
- Disponer de los recursos necesarios para seguir investigando sobre este tema.
- La evaluación e investigación debe ser llevada a cabo por profesionales con experiencia.
- Es el mejor fundamento y apoyo para tomar decisiones eficaces en el proceso habilitador y rehabilitador durante toda la vida.
- Sirve para planificar políticas sociales, de salud y educativas, promover la innovación y evaluar prácticas profesionales.
- Permite conocer mejor aspectos relacionados con la aplicación de la normativa, los programas y los recursos.
- Fomenta y fortalece la cultura de la calidad.
- Ayuda a comprender las necesidades de las personas con discapacidad.
- Tiene que tener en cuenta la participación de las personas con discapacidad.
- Ha de orientarse hacia la igualdad de oportunidades y no discriminación, promover la autodeterminación y vida independiente y, en definitiva, mejorar la calidad de vida.

Otros factores que favorecen u obstaculizan el proceso de inclusión social han sido identificados por Pallisera, Fullana y Vilà (2005) y son los siguientes:

- Colaboración de la familia.
- Inicio temprano de la formación profesional.
- Seguimiento por parte de preparadores laborales del proceso de inserción y de la adaptación de la persona con discapacidad al puesto de trabajo.
- Adaptación del entorno laboral
- Recursos personales del trabajador (autoestima, responsabilidad, motivación, interés...

También es interesante conocer la opinión de los empresarios en relación con la inclusión laboral de las personas con discapacidad. En una investigación realizada por Caleiodoscopia, Investigación Social (1996) los empresarios consideran especialmente importante una serie de elementos favorecedores de la inclusión laboral en las personas con discapacidad intelectual tales como su:

- Apariencia física (especialmente cuando el trabajo es de cara al público)
- Movilidad
- Salud
- Capacidad de comunicación
- Polivalencia en el trabajo

En relación al último aspecto, las personas con discapacidad intelectual no suelen responder bien, pues suelen tener dificultades de flexibilidad laboral y mucha rigidez. Las empresas consideran que en este caso, a los trabajadores con discapacidad intelectual les resultaría complicado poder sustituir a un compañero, ayudarle, cambiar de turno... Desde su punto de vista, las tareas auxiliares, repetitivas, protocolarizadas y sin responsabilidad son las que mejor se adaptan a sus características. Por otra parte, el empresario comprende que la persona con discapacidad contratada va a necesitar más tiempo que cualquier otro trabajador para aprender la dinámica habitual del puesto de

trabajo y que para la empresa supondrá un esfuerzo extra entendido como más atención y dedicación.

Aquellos empresarios que no han contratado nunca a personas con discapacidad dudan respecto al rendimiento laboral, sin embargo, las experiencias reales con trabajadores con discapacidad ayudan a cambiar la concepción que se tiene de estas personas y mejoran la opinión de los empresarios (Fundación ONCE, 2008).

En síntesis, en la actualidad se lucha para no estigmatizar a las personas con discapacidad intelectual y se responsabiliza al contexto de aportar los apoyos que estas personas requieran para su normal desenvolvimiento en el puesto de trabajo, entre ellos la orientación y la formación profesional adaptada y una variedad de medidas y modalidades de trabajo para el fomento del empleo.

1.6 Normativa en materia de discapacidad

Las políticas públicas destinadas a las personas con discapacidad, así como las reformas legislativas pretenden ofrecer una protección a este colectivo con el ánimo de construir una sociedad inclusiva.

La Asamblea General de las Naciones Unidas aprobó el 13 de diciembre de 2006 la *Convención Internacional sobre Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo*, pasando a formar parte del ordenamiento jurídico español desde su entrada en vigor el 3 de mayo de 2008 (Observatorio Estatal de la Discapacidad, 2014). De esta manera, a nivel mundial se daba paso a un nuevo contexto jurídico sobre discapacidad y un sistema para proteger a las personas con discapacidad. No obstante, las Naciones Unidas abordaron la cuestión de los derechos humanos de las personas con discapacidad varias veces antes de que se negociara y aprobara esta Convención. Así, esta Convención es el primer tratado dirigido a proteger, promover y garantizar el disfrute pleno y por igual de los derechos humanos, detallándolos y estableciendo un código de aplicación.

Hace alusión a una serie de ámbitos como son la accesibilidad, la libertad de movimiento, la salud, la educación, el empleo, la habilitación y rehabilitación, la participación en la vida política y la igualdad y la no discriminación. Marca un nuevo rumbo en el concepto de discapacidad, estableciendo el foco de actuación en los derechos humanos y reconoce que las barreras y los prejuicios de la sociedad constituyen en sí mismos una discapacidad. Reconoce, además, que estas barreras y prejuicios son obstáculos que impiden la participación en la sociedad de la persona con discapacidad intelectual.

Como consecuencia, los estados se ven obligados a introducir medidas legislativas destinadas a promover los derechos de las personas con discapacidad y a luchar contra la discriminación. Asimismo, deben prestar servicios adecuados a las necesidades de las personas con discapacidad, proporcionándoles los bienes que requieren y crear infraestructuras accesibles para ellas. Como señala Padilla-Muñoz (2010), desde el ámbito internacional hay que proporcionar apoyo a estas personas para promover la participación en comunidad, perseguir la inclusión, disfrutar de una vida social digna y promover y proteger sus derechos.

No obstante, podemos destacar otros ejemplos de avances normativos en España a raíz de esta Convención antes y después de la misma y previo a la promulgación de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social:

- *Ley 29/2009, de 30 de diciembre, por la que se modifica el régimen legal de la competencia desleal y de la publicidad para la mejora de la protección de los consumidores y usuarios*, por la que se tendrán en cuenta los derechos de las personas con discapacidad.
- Ley 7/2010, de 31 de marzo, General de la Comunicación Audiovisual. Esta ley garantiza que las personas con discapacidad auditiva y visual puedan acceder a una comunicación audiovisual universal, de acuerdo con las posibilidades tecnológicas.
- Orden EDU/2949/2010, de 16 de noviembre por la que se crea el Foro para la Inclusión del Alumnado con Discapacidad y se establecen sus competencias, estructura y

régimen de funcionamiento. Persigue crear un único espacio para la representación de los alumnos con discapacidad de todas las enseñanzas que ofrece el sistema educativo español.

- Real Decreto 422/2011, de 25 de marzo, por el que se aprueba el Reglamento sobre las condiciones básicas para la participación de las personas con discapacidad en la vida política y en los procesos electorales. La finalidad es regular las condiciones de accesibilidad y no discriminación que deben reunir los entornos, productos y servicios necesarios para la participación de las personas con discapacidad en la vida política y en los procesos electorales y consultas populares, de ámbito estatal, autonómico, y local.
- *Real Decreto 1791/2010, de 30 de diciembre, por el que aprueba el Estatuto del Estudiante Universitario.* Este Estatuto supone un gran avance en el ámbito de la declaración de los derechos y deberes de los estudiantes y crea el Consejo de Estudiantes Universitarios del Estado como órgano de deliberación, consulta y participación de los estudiantes universitarios.
- *Instrucción 6/2011, de 28 de abril, de la Junta Electoral Central, sobre impedimentos y excusas justificadas para los miembros de mesas electorales.* Es causa justificada para el relevo del desempeño del cargo, la situación de discapacidad y el cuidado directo y continuo, por razones de guarda legal, de menores de ocho años o de personas con discapacidad física, psíquica o sensorial.
- Modificación, en virtud del *Real Decreto 1276/2011, de 16 de septiembre, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*, del *Reglamento de Organización y Régimen del Notariado*, aprobado por Decreto de 2 de junio de 1944, eliminando una importante discriminación hacia las personas con discapacidad psíquica, las personas invidentes, personas sordas y personas mudas que les impedía intervenir como testigos en los actos de otorgamiento de escrituras notariales vulnerando el principio de igualdad de oportunidades consagrado en la Convención.
- Texto refundido de la Ley de Contratos del Sector Público, aprobado por *Real Decreto Legislativo 3/2011, de 14 de noviembre*. Hace alusión al respeto de los derechos

de las personas con discapacidad en el proceso de contratación por parte de una empresa.

- *Ley 3/2012, de 6 de julio, de medidas urgentes para la reforma del mercado laboral.* Añade un nuevo estatuto que beneficia a las personas con discapacidad que tengan que trasladarse a un centro de trabajo en otra localidad para recibir tratamientos de rehabilitación e incorpora medidas para ayudar al mantenimiento del empleo y a favorecer la inclusión laboral.
- *Ley 5/2012, de 6 de julio, de mediación en asuntos civiles y mercantiles* que contempla la mediación como alternativa a la vía judicial ordinaria para resolver de modo sencillo y sin gran coste las controversias jurídicas en las que se ven involucrados los derechos e intereses de las personas con discapacidad y sus familias.
- *Real Decreto – Ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad.* La contratación de personas con discapacidad seguirá conllevando una bonificación en la seguridad social. Por otra parte, establece el IVA muy reducido para determinados productos de los que son consumidores las personas con discapacidad.
- *Real Decreto 1192/2012, de 3 de agosto, por el que se regula la condición de asegurado y de beneficiario a efectos de la asistencia sanitaria en España, con cargo a fondos públicos, a través del sistema nacional de salud.* Asegura que aquellas personas con un porcentaje reconocido de discapacidad igual o superior al 33% sigan disponiendo de asistencia sanitaria pública en las mismas condiciones que hasta ahora.
- *Real Decreto – Ley 23/2012, de 24 de agosto, por el que se prorroga el programa de recualificación profesional de las personas que agoten su protección por desempleo.* Proporciona ayudas especiales para aquellas personas con discapacidad que se encuentren en paro.
- *Real Decreto 1364/2012, de 27 de septiembre, por el que se modifica el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad.*

- *Real Decreto 1483/2012, de 29 de octubre, por el que se aprueba el reglamento de los procedimientos de despido colectivo y de suspensión de contratos y reducción de jornada.* Establece la prioridad, cuando así hubiera sido pactado, de permanencia en caso de ERE de las personas con discapacidad.
- *Real Decreto 1506/2012, de 2 de noviembre, por el que se regula la cartera común suplementaria de prestación ortoprotésica del sistema nacional de salud.* Establece una exención de aportación a personas con discapacidad en determinadas circunstancias.
- *Real Decreto 1529/2012, de 8 de noviembre, por el que se desarrolla el contrato para la formación y el aprendizaje y se establecen las bases de la formación profesional dual.* Mantiene que el límite máximo de edad para personas con discapacidad no será de 30 años, y en su disposición adicional segunda regula diversas especialidades en favor de las personas con discapacidad que suscriban un contrato para la formación y el aprendizaje.
- *Real Decreto-Ley 27/2012, de 15 de noviembre, de medidas urgentes para reforzar la protección a los deudores hipotecarios.* Establece medidas de especial protección para las personas con discapacidad en determinados casos.
- *Resolución de 28 de enero de 2013, de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, por la que se crea la Comisión para el Diálogo Civil con la Plataforma del Tercer Sector,* con la finalidad de institucionalizar la colaboración, cooperación y el diálogo permanente entre la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad y la Plataforma del Tercer Sector, con el objetivo compartido de impulsar el reconocimiento del Tercer Sector de Acción Social como actor clave en la defensa de los derechos sociales, y lograr la cohesión y la inclusión social en todas sus dimensiones, evitando que determinados grupos de población más vulnerables queden excluidos socialmente.
- *Real Decreto-Ley 3/2013, de 22 de febrero, por el que se modifica el régimen de las tasas en el ámbito de la Administración de Justicia y el sistema de asistencia jurídica gratuita.* Reconoce el derecho de asistencia jurídica gratuita, que será prestada de inmediato, a las personas con discapacidad psíquica cuando sean víctimas de situaciones de abuso o maltrato, entre otros casos.
- *Real Decreto-Ley 4/2013, de 22 de febrero, de medidas de apoyo al emprendedor y de estímulo del crecimiento y de la creación de empleo.* Las personas con discapacidad

menores de 35 años podrán beneficiarse de los incentivos al autoempleo no sólo cuando se den de alta por primera vez sino también cuando no hubieran estado en alta en los cinco años inmediatamente superiores.

- *Real Decreto 156/2013, de 1 de marzo, por el que se regula la suscripción de convenio especial por las personas con discapacidad que tengan especiales dificultades de inserción laboral.* Aquellas personas con discapacidad que tengan especiales dificultades de inserción laboral contarán con un instrumento para que puedan cubrir por sí mismas en su totalidad o completar sus carreras de cotización a la Seguridad Social y así acceder a las prestaciones por jubilación y por muerte y supervivencia (pensiones de viudedad, orfandad y a favor de familiares).

- *Circular 3/2013, de 13 de marzo, sobre criterios de aplicación de las medidas de internamiento terapéutico en el sistema de justicia juvenil.* Protege a las personas con enfermedad mental y mejora la atención de la salud mental.

- *Real Decreto 233/2013, de 5 de abril, por el que se regula el Plan Estatal de fomento del alquiler de viviendas, la rehabilitación edificatoria, y la regeneración y renovación urbanas, 2013-2016.* Se considerarán actuaciones para realizar los ajustes razonables en materia de accesibilidad, las que adecuen los edificios y los accesos a viviendas y locales, a la normativa vigente (instalación de ascensores, salvaescaleras, rampas, dotación de grúas, instalación de elementos de aviso o de información...)

- *Ley 1/2013, de 14 de mayo, de medidas para reforzar la protección a los deudores hipotecarios, reestructuración de deuda y alquiler social.* La suspensión de lanzamientos afectará a las personas que se encuentren dentro de una situación de especial vulnerabilidad.

- *Ley 8/2013, de 26 de junio, de rehabilitación, regeneración y renovación urbanas.* Facilita a las Administraciones competentes un instrumento que les permita disponer de la información precisa para evaluar el cumplimiento de las condiciones básicas legalmente exigibles, tanto en materia de conservación, como de accesibilidad.

- *Real Decreto-Ley 7/2013, de 28 de junio, de medidas urgentes de naturaleza tributaria, presupuestaria y de fomento de la investigación, el desarrollo y la innovación.* Crea la figura de la Entidad del Tercer Sector colaboradora con las Administraciones Públicas, que reconoce a efectos legales la colaboración que el Tercer Sector viene

manteniendo con las administraciones públicas, cada vez con mayor intensidad, en todo lo relativo al desarrollo de las políticas públicas en el ámbito social.

- *Ley 9/2013, de 4 de julio, por la que se modifica la Ley 16/1987, de 30 de julio, de ordenación de los transportes terrestres y la Ley 21/2003, de 7 de julio, de seguridad aérea.* Se introduce la participación de las organizaciones representativas de las personas con discapacidad en el Consejo Nacional de Transportes Terrestres y reconoce que los vehículos destinados al transporte de viajeros deberán cumplir las condiciones básicas de accesibilidad para personas con discapacidad que reglamentariamente resulten exigibles.
- *Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa (LOMCE).* La mejora en la educación debe dirigirse también a las personas con discapacidad, a quienes se les habrá de garantizar una educación y una formación inclusivas y de calidad.
- *Ley 3/2014, de 27 de marzo, por la que se modifica el texto refundido de la Ley General para la Defensa de los Consumidores y Usuarios y otras leyes complementarias, aprobado por el Real Decreto Legislativo 1/2007, de 16 de noviembre.* Dispone que las oficinas y servicios de información y atención al cliente seguirán los principios de accesibilidad universal y, en su caso, medios alternativos para garantizar el acceso a los mismos a personas con discapacidad.
- *Ley 15/2014, de 16 de septiembre, de racionalización del Sector Público y otras medidas de reforma administrativa.* En su artículo 17 modifica la Ley 16/1983, de 24 de octubre, de creación del organismo autónomo Instituto de la Mujer. Cambia su denominación por la de “Instituto de la Mujer y para la Igualdad de Oportunidades”.

En nuestro país, coincidiendo con el Día Internacional de las Personas con Discapacidad (3 de Diciembre) y en respuesta a la petición del movimiento asociativo de la discapacidad, España aprobó su nueva *Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social* (2013), un texto que consolida y equilibra la materia normativa ya existente. Ésta reunifica toda la normativa vigente hasta el momento en España en un solo texto, simplificando y aportando claridad. En concreto, quedan derogadas la *Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI)* (1982), la *Ley de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con*

Discapacidad (LIONDAU) (2003) y la *Ley por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad* (2007). Todas las referencias y remisiones legales a dichas leyes se entienden referidas a partir de ahora a ésta. Lo novedoso de esta ley radica en que amplía la definición de la discriminación por discapacidad con el reconocimiento de nuevos tipos, como la discriminación por asociación o acoso, estableciendo sanciones específicas para cada una de las personas físicas o jurídicas que las cometan. Del mismo modo, actualiza los términos, definiciones, principios y contenidos conforme a la *Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Ello implica el reconocimiento de que son titulares de derechos y los poderes públicos están obligados a garantizar su ejercicio pleno. Esta nueva ley sigue una estructura similar a la Convención, regulando en sus capítulos el derecho a la igualdad, protección de la salud, atención integral, educación, vida Independiente, trabajo, protección social y participación en los asuntos públicos. Supone además un cambio significativo en la visión de la discapacidad, superando la perspectiva asistencial de las personas con discapacidad para pasar a una idea más adaptada a la realidad actual, basada en los derechos humanos.

Todas estas medidas legislativas han servido para mejorar notablemente la calidad de vida de las personas con discapacidad, sin embargo, podemos señalar algunos aspectos a mejorar:

- El reconocimiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad precisaría una revisión completa de todo el ordenamiento jurídico para no limitar el pleno disfrute de los derechos humanos de las personas con discapacidad. La incapacitación judicial no es acorde con la correcta aplicación de la Convención.
- Todavía existe institucionalización y la provisión de medidas de apoyo es insuficiente, lo que limita el disfrute de la autonomía y la inclusión en la comunidad.
- El derecho al sufragio de las personas con discapacidad intelectual se ve vulnerado por los procesos de incapacitación, por lo que se debe seguir

luchando por conseguir la participación de estas personas en la vida pública y política.

Como aspectos positivos, destacamos la notable concienciación social que hay en nuestro país y las importantes campañas que se realizan por organizaciones como el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) o desde el Movimiento Asociativo FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual) para asegurar el cumplimiento y aplicación de estas medidas legislativas que repercuten indudablemente en la mejora de la calidad de vida de estas personas.

2. ÉTICA Y DISCAPACIDAD

2.1 Introducción

Queremos dar comienzo a este apartado con unas palabras de Rivière (2001, p. 93) quien señala:

El autismo constituye probablemente la desviación cualitativa más radical de la pauta normal de desarrollo humano. La persona autista es la que está más lejos de nuestro mundo de normales. El intento de atraer a ese mundo a quienes están más ajenos a él, o en todo caso de estimular el desarrollo de esas personas hasta el logro de sus máximas posibilidades, es un índice importante de la existencia de valores sociales y éticos que implican un respeto de lo humano. Un respeto a la diversidad humana, incluso en sus variantes más extremas.

Esta diversidad y heterogeneidad de las distintas personas con las que trabajamos y los diferentes actores que intervienen hace que la tarea de mejorar la calidad de vida de cada persona con discapacidad intelectual se convierta en una tarea compleja, pero así es también la realidad, heterogénea y diversa. Por lo tanto, no hay una sola manera de hacer bien las cosas e igualmente, tampoco se puede hacer lo mismo con todas las personas porque no beneficia de igual manera, pero esto es lo verdaderamente enriquecedor.

Esta variedad personal y práctica se refleja en la misión que anhelamos. Buscamos mejorar la calidad de vida de cada persona con discapacidad intelectual y de cada familia. Esta singularidad es un paso que damos, esencial y sustancial en lo que ha sido durante tantos años una misión que en su concepto primaba la generalidad. Ahora nos detenemos en hacer todo lo posible para que cada una de las personas con las que trabajamos y cada una de sus familias puedan generar su mejor proyecto personal de calidad de vida. Lo hacemos, desde un compromiso ético con apoyos y oportunidades para que logre

alcanzar una ciudadanía plena, ya que en este país en general, las personas con discapacidad, y en particular las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo siguen teniendo un déficit grave de ciudadanía. Nos queda todavía mucho recorrido para el logro de la ciudadanía plena, sin olvidar que es fundamental hacerlo dentro de un contexto justo y solidario.

En este proceso de búsqueda de la calidad de vida hay que incorporar la ética, porque calidad de vida y ética tiene mucho que ver. De este modo para López (2011, p. 8) “defender a las personas y a las familias necesita hacerse desde la ética, porque queremos ser creíbles, porque queremos generar confianza, porque la profesionalidad implica asumir una ética profesional, etc.”.

La ética se presenta por consiguiente como un eje referencial para mejorar la práctica en los diferentes ámbitos que están relacionados con la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. Los autores Manzano, Loza y Brosa (2011) coinciden en señalar que constituye un referente primordial para la mejora de la práctica en diferentes ámbitos: entorno familiar, gestión y atención directa a las personas usuarias. El punto de partida es que toda persona, por encima de cualquier circunstancia externa o personal, es persona y posee como tal dignidad. Todo ser humano debe ser tratado con igual consideración y respeto que otro ser humano.

La dignidad de la persona supone el principio ético primordial. Deriva del latín *dignus*, cuyo significado es “valioso” y se refiere al valor intrínseco que tienen todas las personas (Ramos, Román y Hernando, 2010). Se evidencia cuando se nos trata con respeto, cuando podemos tener iniciativa, ser autónomos realmente, o mediante la condición de ciudadanos. Estos principios los debemos aplicar a las personas con discapacidad intelectual, pues hablar de las personas con discapacidad como sujetos de dignidad es algo muy reciente (Etxeberria, 2011). De hecho, nos recuerda Kant que las cosas tienen precio, las personas dignidad (Kant, 1999). Este hombre que destacó por ser el pensador más influyente de la era moderna, murió en la más absoluta dependencia, sin memoria y sin palabra (Amor, 2010).

Este valor se basa en la capacidad de las personas para poder regular su comportamiento en función de la autonomía que posea. Ser persona es el valor principal, va más allá de cualquier condición, incluso de la discapacidad.

Hasta ahora, la dignidad humana se ha difundido en el ámbito ético, jurídico y educativo. Pese a todo, las violaciones de la misma son también demasiado frecuentes y omnipresentes, por lo que debemos hacer todo lo posible por aunar esfuerzos y contribuir a una sociedad más humana.

Por otra parte, el principio de vulnerabilidad revela lo frágiles que pueden llegar a ser las personas. Sin embargo, la vulnerabilidad tiene diferentes grados que se manifiestan de distintas formas en las personas y también varían a lo largo de la vida de éstas. Todos los seres humanos somos vulnerables y dependientes en mayor o menor grado. No obstante, la vulnerabilidad hace ver a las personas la necesidad de ayudar a aquellas que lo necesiten, no podemos permanecer indiferentes ante la vulnerabilidad del otro y pensar en estrategias que puedan solucionarla.

En este sentido, la ética nos aporta argumentos y reflexiones que nos sirven para encontrar los hábitos, costumbres y valores más adecuados en nuestra actuación con los demás. Afortunadamente en los últimos años, la atención a las personas con discapacidad intelectual (en adelante, DI) ha cambiado mucho, principalmente por los cambios que se han ido produciendo en la sociedad (recordemos cuando estas personas eran encerradas en sus casas, sin tener relación con nadie salvo con algún familiar). Podemos hacer un breve repaso a las etapas vividas basándonos en la apreciación de Etxeberria (2011):

1ª Las personas con DI son consideradas como animales salvajes peligrosos o como monstruos. Fueron excluidos y utilizados medios de contención muy crueles con ellos.

2ª Las personas con DI son consideradas como animales domésticos, pueden tener cierta capacidad de entendimiento. Se les mantienen recluidos, se practica terapia con ellos o son explotados.

3ª Las personas con DI pasan a ser consideradas enfermos mentales congénitos. Habría que curarles pero apenas existe la posibilidad de rehabilitación.

4ª Las personas con DI pasan a ser vistas como niños eternos, a los que hay que sobreproteger, pero no se les reconoce su autonomía.

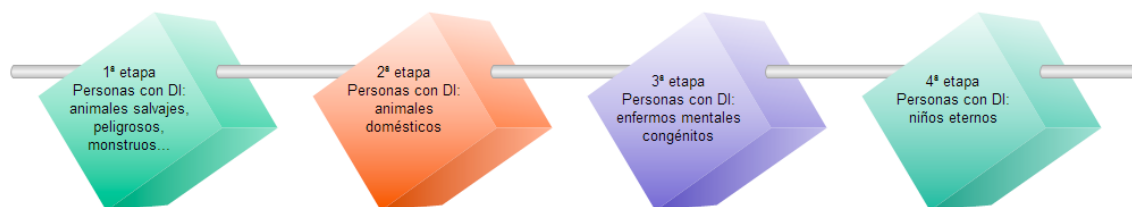


Figura 6. Etapas en la consideración de las personas con discapacidad intelectual. Fuente: Elaboración propia a partir de Etxeberría (2001).

Tradicionalmente se ha definido al ser humano como un “animal racional”. Ya en la antigüedad se quiso buscar una cualidad que distinguiera a los seres humanos del resto de seres, y se estableció, de acuerdo con Platón y Aristóteles, que la razón era el elemento diferenciador (García, 2010). Pero, ¿qué ocurre cuando la racionalidad está debilitada o casi no existe en un individuo? Tristemente, la conclusión a la que se llegaba era que, aunque tenía apariencia humana, ese individuo no era más que un animal y su trato debía ser como tal. Hasta bien entrado el siglo XX, esa fue la situación más habitual. Gracias a la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad, todos los planteamientos anteriores desaparecen porque suponen, decisivamente, negación de la dignidad.

A pesar de los avances de las últimas décadas en el ámbito de la discapacidad, tanto a nivel organizativo como a nivel familiar, profesional o social, muchas familias y personas con discapacidad no encuentran aún respuesta a sus dramáticas necesidades a pesar de los discursos y declaraciones sobre la dignidad y los derechos de estas personas (Amor, 2010). Frecuentemente, viven al margen de la sociedad, privadas de experiencias vitales fundamentales. Tienen muchas dificultades para encontrar un empleo, poseer vivienda propia, fundar su propia familia, poder votar... Para muchas de ellas, disfrutar de recursos

comunitarios como tiendas, servicios públicos, transporte público... queda fuera de su alcance. La idea fundamental es que todos los seres humanos somos vulnerables y necesitamos a los demás, por ello debemos procurarnos un cuidado igualitario e integral, teniendo en cuenta, especialmente, a aquellas personas en situación de mayor dependencia. Por esta razón, debemos estar éticamente comprometidos, lo que significa ser responsables moral y profesionalmente con aquellas personas que han depositado su confianza en nuestro apoyo, mostrando una actitud abierta a la mejora y a la contribución en la resolución de problemas y necesidades.

Por consiguiente, se hace necesario insistir en la introducción de los valores mediante un acuerdo de mínimos que sean aceptados y compartidos por todos. Con todo, cuando la instauración de unos valores éticos ha mejorado la vida de muchas personas en todo el mundo, todavía hay otros muchos casos de aquéllas que no se han beneficiado de la misma manera especialmente, en el caso de las personas con discapacidad, quienes suelen ser las últimas en gozar del respeto a sus derechos.

Al hablar de ética, es imprescindible hacer alusión a Paul Ricoeur, filósofo que se ha convertido en uno de los pensadores más influyentes del panorama filosófico actual. Definió la ética como “anhelo de vida realizada con y para los otros en instituciones justas” (Ricoeur, 1990, p. 202). Para él la ética se asienta en el deseo. Lo que deseamos es ser felices, disfrutar de la vida, de una vida que merezca la pena ser vivida, una vida lograda, realizada. En este sentido, las personas con discapacidad intelectual han de optar a la consecución de una vida lograda. Para ello, debemos ofrecerles oportunidades para que puedan explorar sus potencialidades. Manifestó su preocupación por el *yo*, por el *otro* y por la *sociedad*.

Si nos centramos en los servicios sociales, la ética tiene que plantearse como finalidad, procurando que esté presente en los procedimientos y programas que se lleven a cabo y que los recursos y prestaciones se distribuyan justamente. Debe buscar la mayor autonomía posible de las personas con discapacidad intelectual, considerándolas como el principal agente y protagonista, buscando su bienestar por medio de buenas prácticas,

fomentando una ética social que se base en la justicia y en la solidaridad y que reconozca el derecho a la participación de estas personas, respetando, así su dignidad (Fernández y Hernández, 2011).

En definitiva, queremos una sociedad más inclusiva, que acepte la diferencia personal como factor de enriquecimiento y bienestar y que refuerce valores anteriormente nombrados, como la tolerancia, la solidaridad y la igualdad.

2.2. Las buenas prácticas profesionales en la atención a la discapacidad

Las buenas prácticas profesionales se basan en el compromiso hacia las personas con las que trabajamos y hacia el respeto de unos valores. Esos valores deben ser conocidos y compartidos por todas las personas que forman parte de una organización.

Cuando hablamos de buenas prácticas estamos haciendo alusión a aquellas acciones que han destacado por lograr resultados esperados por las personas a las que se dirigen. Para ello, el buen trato y cuidado en las relaciones humanas es básico; un trato que tenga en cuenta los detalles cotidianos de la vida de cada persona con discapacidad intelectual y que procure dignificarla, porque el valor de la dignidad humana y ofreciéndoles oportunidades para la participación plena es lo que orienta el buen trato. Éste a su vez, se fundamenta en las actitudes y en la toma de conciencia, que desde el ámbito profesional debe fomentarse para favorecer procesos de autonomía personal, con el fin de apoyar las capacidades personales y evitar situaciones innecesarias de dependencia. Actitudes positivas, motivacionales que implican dos cuestiones. En primer lugar, la motivación supone creer en las personas, con sus grandezas y debilidades. Es frecuente escuchar frases como *“con estos no hay nada que hacer”*, *“no disponemos de suficientes recursos”*, *“no van a cambiar”*... Creer en las personas con las que trabajamos, en sus potencialidades y posibilidades, en sus derechos y en sus sueños supone la máxima pretensión de nuestra tarea profesional. En segundo lugar, es necesario tener capacidad de autocrítica, es necesaria para el avance profesional. El compromiso ético admite esa

facultad para juzgar y revisar nuestras acciones, hay que evitar caer en el tópico de que todo lo que hacemos está bien, que ya somos buenos profesionales. Debemos ser conscientes que el buen trato se va construyendo mediante la relación recíproca con otras personas y enlaza con la percepción que tengamos de los demás, de la existencia de prejuicios y los flujos de información y estilos de comunicación, si se trata de una relación entre iguales o constan jerarquías de poder.

En relación a la comunicación, es importante que cuando tengamos que hablar con una persona con discapacidad intelectual nos dirijamos a él y no a su acompañante. Ocurre, a veces, en la práctica profesional que preguntamos a sus familiares estando presente la persona con discapacidad intelectual. Otro aspecto primordial es no limitar sus capacidades, ofreciéndoles ayuda sólo cuando la necesitan, no podemos pensar que siempre es necesaria. De este modo, estaremos procurando fomentar su autonomía, que hagan por sí mismas todo lo que puedan hacer y no decidiendo por ellas. Este es un principio básico para lograr buenas prácticas profesionales. Hay que ofrecerles oportunidades y enseñarles a decidir. En resumen, el respeto a la dignidad, a la autonomía personal, a la toma de decisiones propia, son fundamentales en la ética profesional.

Desde el Movimiento FEAPS (*Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo*), se fomenta la difusión de buenas prácticas que repercutan positivamente en las personas con discapacidad intelectual (Red de Calidad FEAPS, 2007). Con este fin, la Confederación pretende motivar a sus entidades para que desarrollen una cultura de calidad y se facilite el aprendizaje mediante el intercambio de información y experiencias. Los principales agentes promotores de estas ideas son aquellas personas con capacidad para el cambio en las organizaciones y con conocimiento estratégico de las mismas.

En realidad, se trata de una acción o acciones que favorecen el cumplimiento de la misión que han surgido por una necesidad detectada. Se desarrollan de modo continuo, sostenidas en el tiempo y son pensadas y realizadas por los miembros de una

organización, apoyadas en todo momento por sus órganos de dirección. Además, es importante que satisfagan las necesidades y las expectativas de las personas a las que se dirige la buena práctica. Éstas han de servir de referente a otros y han de ayudar en la mejora de sus procesos.

2.3 El triángulo técnica-ética-empatía

Javier Tamarit (2005), distinguido psicólogo, con gran experiencia en el mundo de la discapacidad intelectual y del desarrollo, asevera con frecuencia que para trabajar en este ámbito y con estas personas es necesario tener empatía, técnica y ética.

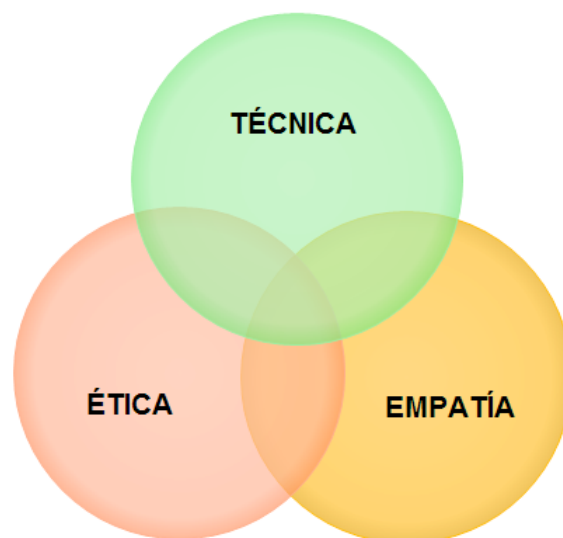


Figura 7. Componentes de la competencia profesional. Fuente: Elaboración propia a partir de Tamarit (2005).

La unión de estos tres componentes daría forma a la competencia profesional. La educación, en su sentido amplio es una cuestión sumamente importante, y no cualquier persona vale para educar. Trabajar con personas es una tarea complicada y que educar, posiblemente sea más difícil aún. Es por ello, que el papel de los profesionales tiene que cambiar. Tradicionalmente se valora mucho la técnica, la sabiduría, ser expertos... sin embargo, debe ir acompañada por la ética y la empatía, porque más allá de la técnica, los profesionales tenemos que saber escuchar al otro, interpretar sus gestos, sus emociones,

compartir sentimientos, ser humildes en nuestras acciones, acciones basadas en la igualdad y en la reciprocidad... se requiere valorar a la persona, establecer una relación interpersonal basada en el afecto. El rol de experto se convierte en un rol de humanidad. El profesional indaga en los apoyos, en los recursos comunitarios, planifica acciones para la mejora de la vida de la persona, sabe aconsejar...

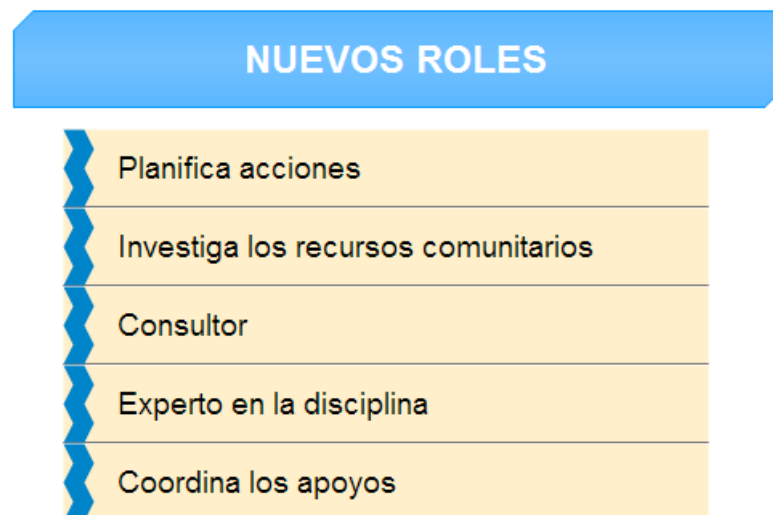


Figura 8. Nuevos roles del profesional del ámbito de la Discapacidad Intelectual. Fuente: Elaboración propia a partir de Tamarit (2005).

Cuando hablamos de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, cuando hablamos de ayudarles a cumplir sus sueños, sus metas... requiere un compromiso por nuestra parte, requiere estar comprometidos no sólo con las ideas para la mejora de la calidad de vida sino con los hechos y las acciones para que se cumpla, cada uno en la medida de sus posibilidades, pero compartiendo criterios, que tienen una entidad más que técnica, ética.

Volviendo la mirada hacia atrás, durante la etapa institucional, se entendía que el bien se hacía si se procuraba una buena práctica profesional. Las personas eran vistas con sentimientos de lástima, desde una visión asistencial, tienen que estar bien atendidos... con muy buena intención y voluntad sin duda, aunque, no se estaba dando la respuesta más adecuada a sus necesidades. Conforme pasó el tiempo, cambió la mentalidad y la

perspectiva de pacientes varió a “personas activas, actores”, por lo que se enfatizó mucho la necesidad de enseñarles habilidades, a llevar a cabo programas...

Afortunadamente, desde los años 90 la idea clave es que la persona tiene derecho a la ciudadanía plena. Lo que importa es cómo ayudarles a construir un futuro de dignidad, basado en el respeto. Ahora se necesita saber sobre la persona en concreto, no sobre la discapacidad en general, por lo que el conocimiento del equipo de expertos se complementa con una valiosa información que dispone la propia persona y su familia en la búsqueda y construcción de su propio proyecto vital esencial. En este sentido, interesa, no sólo la consecución de objetivos, sino también el impacto de los apoyos en la vida de la persona; es decir, saber en qué medida lo que hacemos para ella está impactando positivamente y aportando valor y sentido a su vida. Conceptos como calidad de vida, persona, apoyos... no podrán entenderse si sólo se fundamentan en la técnica, son necesarias la ética y la empatía.

No se valora a un profesional altamente ético si no es competente en su técnica y no tiene empatía; no se valora a un profesional con mucha empatía si no es competente en la técnica y en la ética; y no se valora a un profesional muy técnico que descuida la ética y la empatía. Consecuentemente, técnica – ética – empatía han de ir unidas de la mano.

2.4. Código ético de FEAPS

Un código ético permite compartir un sistema de trabajo y de vida cotidiana teniendo en cuenta una serie de valores éticos institucionales; ayuda a identificar situaciones de riesgo y promover actuaciones fundamentadas en los principios éticos (IMSERSO, 2011). En nuestro caso, nos vamos a centrar en describir el Código Ético de FEAPS.

FEAPS (*Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo*) es un conjunto de organizaciones familiares que defienden los derechos, imparten servicios y son agentes de cambio social.

El código ético de FEAPS es un código que no sólo trata de mejorar las prácticas profesionales sino especialmente cambiar o consolidar actitudes, en relación a unos valores y principios éticos. Pero no sólo es un código de ética profesional, también se contempla una ética institucional y familiar, pues consta de tres partes o capítulos: de la persona, de la familia y de las organizaciones FEAPS.



Figura 9. Estructura del Código Ético de FEAPS. Fuente: Elaboración propia a partir de FEAPS (2007).

Este código fue aprobado el 15 de noviembre de 2003 en la Asamblea General. Fue elaborado desde la participación (en su elaboración tomaron parte familias, profesionales, directivos, voluntarios y personas con discapacidad intelectual) y supuso un hito muy importante en la historia de la discapacidad intelectual y un paso trascendental para el futuro de estas personas, de sus familias y del mundo asociativo en general, beneficiarios directos de su aplicación pues significa garantizar los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad intelectual tanto en el ámbito institucional como familiar.

En él se disponen un conjunto de normas observables por los dirigentes de las organizaciones, por los profesionales y por las familias. Es un instrumento que ayuda a alcanzar la meta propuesta: la Misión, definida como:

La misión del Movimiento FEAPS es contribuir, desde su compromiso ético, con apoyos y oportunidades, a que cada persona con discapacidad intelectual o del desarrollo y su familia puedan desarrollar su proyecto de calidad de vida, así como a promover su inclusión como ciudadana de pleno derecho en una sociedad justa y solidaria (FEAPS, 2010, p. 3).

Además, sirve de palanca para implantar la calidad FEAPS resultado de la interacción de la calidad de vida, la gestión y la ética; así como fuente de motivación para las buenas prácticas profesionales. De esta manera, constituye una base de fundamentación para el Comité de Ética, promueve la deliberación desde la perspectiva ética cuando se tratan casos problemáticos. Resulta un factor clave para consolidar el sentido de pertenencia entre todas las asociaciones que desarrollan su labor en este ámbito. El Código Ético se basa en los siguientes valores:

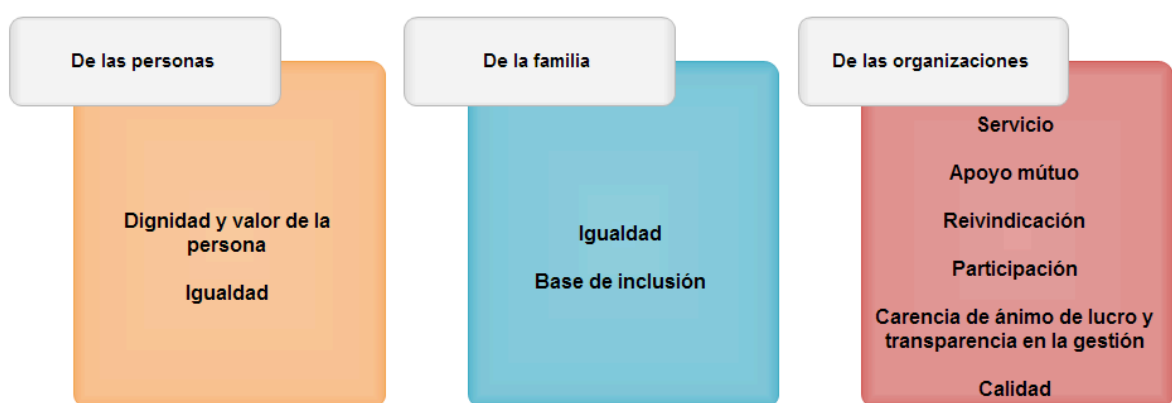


Figura 10. Valores del Código Ético. Fuente: Elaboración propia a partir de FEAPS (2007).

Se trata de un instrumento abierto, flexible y cambiante. Las vivencias y experiencias de sus destinatarios permitirán incorporar las modificaciones que sean necesarias para su progresiva mejora. Lo más importante de todo, y a lo que contribuye el Código Ético sin duda, es a conseguir que las personas con discapacidad intelectual tengan vidas dignas de ser vividas. Como señala Marina (2003, p. 30): “La ética nos brinda un modo deseable de vivir, una morada habitable para el hombre”.

2.5 El Comité de Ética

En la búsqueda de la calidad de vida para las personas con discapacidad intelectual y sus familias, tomar decisiones sobre lo que resulta más adecuado desde los valores resulta complejo.

La teoría nos sirve desde el punto de vista técnico, sin embargo como hemos comentado anteriormente en otros apartados, la técnica no puede ir separada de la ética. Debemos ir más allá, tenemos que considerar los valores que rigen y guían nuestra actuación diaria con las personas con discapacidad intelectual, por lo que la dignidad y el respeto estarán de fondo en todos nuestros actos. En el momento de tomar cualquier decisión estos valores han de estar presentes. Esto nos lleva a considerar la dimensión ética en el ejercicio de la práctica profesional.

A veces nos encontramos con dilemas que requieren ser resueltos en equipo. En estos casos, la opinión de varias personas expertas ayuda a elegir acertadamente o con mayor objetividad el camino que se debe seguir y a buscar la mejor solución para su resolución de forma personalizada. A través del diálogo se razona sobre el asunto a tratar. Las personas toman en consideración las perspectivas del otro y modifican la suya, en caso necesario, hasta llegar a un acuerdo éticamente responsable. No se trata de imponer nuestras propias ideas ni de convencerles para lograr cambiar la creencia de los demás. Nadie tiene la verdad absoluta. Las opiniones pueden ser muy diversas. Por ello, es necesario compartir enfoques y opiniones.

Así, los Comités de Ética juegan un papel decisivo y relevante en la toma de decisiones ante casos problemáticos, otorgando una orientación claramente ética a muchas organizaciones e instituciones que lo contemplan. Se trata de órganos consultivos, al servicio de los profesionales, constituidos para analizar y asesorar en la resolución de conflictos éticos que puedan surgir como consecuencia de la práctica profesional, cuya finalidad es mejorar la dimensión ética en dicha práctica. Normalmente los Comités de Ética se han centrado en el ámbito hospitalario obteniéndose buenos resultados en su funcionamiento. De hecho, en 1976 fue creado el primer comité de estas características en España, llamado en un primer momento Comité de Bioética. Su iniciador, el doctor Francesc Abel, concebía este órgano como lugar para analizar los hechos clínicos teniendo de referencia los valores éticos, con la finalidad de coligar rigor científico y deliberación ética en situaciones de incertidumbre o de conflicto de valores. En éste valoraban en equipo los problemas relacionados con la calidad de vida del paciente desde la perspectiva profesional y desde la del paciente/familia, cobrando especial importancia el respeto de los valores de esta última. Abel (2003), en su artículo Comités de Ética Asistencial, analiza las ventajas de contar en sus inicios con una comunidad de profesionales sanitarios muy motivados.

Valoran la protección de los derechos humanos e incluyen los principios y valores morales en la toma de decisiones. La necesidad en el terreno social, especialmente de la discapacidad intelectual, es similar, es decir, se vela por la protección de los derechos de estas personas y por mejorar sus condiciones de vida. Es el caso del Comité de Ética de FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo), creado en 2006. En palabras de López (2011, p. 8), se configura con una misión: “Contribuir al desarrollo de comportamientos institucionales, organizativos y personas cada vez más coherentes desde el punto de vista ético y a asumir la responsabilidad de incorporar el debate ético en la resolución de sus conflictos”. El comité actúa deliberando y meditando sobre casos, consultas o demandas que surgen en la práctica profesional.

Cuando hablamos de deliberación en el terreno de la ética, nos referimos al proceso mediante el cual varias personas analizan una situación sobre la que haya que tomar decisiones importantes, visualizar diferentes alternativas y decidir consecuencias para escoger la mejor opción. Amor (2010 p. 122), define la deliberación como “considerar atenta y detenidamente las razones a favor y en contra de una decisión antes de adoptarla, y se limita al abanico de alternativas posibles y a la elección entre ellas”. Aristóteles, en su obra *Ética a Nicómaco*, (trad. De Azcárate, p.214) también hace referencia a la deliberación con estas palabras: “Una sabia deliberación es la rectitud que nos sirve para distinguir el objeto que debemos buscar, el medio que debemos emplear y el tiempo en que es preciso que obremos”.

En la misma línea, Camps (2007) concibe la deliberación como base del diálogo. Explica en su artículo que la deliberación es una práctica que falta en las democracias actuales. Otorgarle un sentido comunitario es imprescindible, ya que la ética envuelve no solo la dimensión personal y la profesional, sino también la dimensión pública o social. De modo que el interés social que suscita se antepone a lo particular. Ante un problema o dilema ético, resulta primordial tener en cuenta la proyección social, es decir, la profesionalidad integra un componente cívico, de servicio a la comunidad. La deliberación cobra mayor importancia cuando se trata de casos relacionados con personas con discapacidad intelectual, pues debido a su situación de vulnerabilidad, es preciso un mayor cuidado de su dignidad y exige también un mayor compromiso por la protección y defensa de sus derechos.

Más recientemente Hernández, Murillo, Pereda, Posada y Goikoetxea (2009) comentan que un problema puede sugerir diversas respuestas, lo que exige un compromiso por parte de todo el equipo para buscar la respuesta más idónea alentada en todo momento por la ética. en estos casos, el comité de ética, desde la perspectiva de la discapacidad intelectual, debe orientar su propósito al logro de la mayor autonomía posible y considerarlas agentes activos y protagonistas de sus propias vidas, buscando, en todo momento, su bienestar y que se reconozca su participación, respetándose su dignidad.

2.6. Ética y empleo de las personas con discapacidad intelectual

Las personas con discapacidad intelectual se consolidaron como un colectivo prioritario de atención con la aprobación en 2003 del Código Ético de FEAPS. Los discursos éticos en torno a estas personas son más numerosos desde entonces.

La ética orienta las conductas, discierne entre lo que está bien y lo que no, por lo que se ha convertido en un tema muy recurrente en el ámbito empresarial. El marco legal delimita jurídicamente el ámbito de actuación, establece unos mínimos exigibles en relación al trabajador y su situación como empleado. La relación laboral que se crea entre el contratante y contratado genera vínculos entre ambos que suponen derechos y deberes recíprocos. La empresa tiene que respetar los derechos reconocidos de sus trabajadores. Pero en general, las personas con discapacidad intelectual suelen tener mucha dificultad para conocer, entender y ejercer tanto sus derechos como sus obligaciones como trabajador. Las empresas, cualquier tipo de empresa, no sólo deben respetar los derechos reconocidos a sus trabajadores, sino que es primordial que posibiliten y promuevan la máxima plenitud humana de los mismos (Santamaría, 2005).

Haciendo referencia a los derechos y deberes de los trabajadores con discapacidad intelectual sería conveniente aclarar si esta condición personal les diferencia de otras personas que no la tienen, es decir, si por tener discapacidad intelectual tienen más o menos derechos que los demás. Desde el Código Ético de FEAPS y de acuerdo con el mismo, se reivindica la igualdad de todas las personas. Por ser personas con discapacidad intelectual, no deben ser tratados como trabajadores especiales. Tienen derecho a recibir apoyos especiales o adecuados a su necesidad, con la finalidad de alcanzar el mismo bienestar social y que les posibilite adquirir o perfeccionar las habilidades que se requieran para un correcto desempeño profesional.

El Código Ético está dirigido a personas, a estructuras e instituciones y especialmente, a quienes las dirigen. Comprende la ética familiar, profesional e institucional. En el

preámbulo del capítulo de la persona se destaca que la persona lo es, sin más, siempre y en toda circunstancia. En concreto se identifican los siguientes valores en la persona:

- Del *valor de Dignidad*, se desprenden los principios de autodeterminación, respeto a la diferencia.
- Del *valor de la Igualdad*, se desprenden los principios de inclusión, de igualdad de oportunidades.
- En relación a las organizaciones, y del *valor Servicio*, se apuesta por la consecución de una mayor autonomía.
- Del *valor Calidad* se desprenden los principios como el de creer en la persona, la individualización, la empatía, la igualdad, la mejora permanente, la eficiencia.
- Hace también especial hincapié en el *valor Carencia de ánimo de lucro y Transparencia en la Gestión*.

Al mismo tiempo, una gran parte de las personas con discapacidad intelectual que acceden al empleo, lo hacen a través de los Centros Especiales de Empleo. Pese a que en otro apartado posterior se describen estos centros, podemos adelantar que aunque no son el único recurso que ofrece empleo a este colectivo, sí es uno de los más importantes y relevantes. Han demostrado y puesto de relieve que las personas con discapacidad intelectual son útiles y capaces y pueden aportar valor a la sociedad en la que viven. Igualmente, han colaborado de manera muy significativa a la dignificación de las personas con discapacidad intelectual tanto en la sociedad en general, como en su entorno más inmediato. Constituyen un trampolín para muchos trabajadores hacia el empleo no protegido, al aumentar y facilitar sus posibilidades de integración socio-laboral.

Pues bien, el Código Ético afecta igualmente a los Centros Especiales de Empleo. Los trabajadores con discapacidad intelectual tienen derecho a un trabajo digno, que potencie sus capacidades personales y profesionales, en un ambiente lo más normalizado e inclusivo posible. Teniendo en cuenta el Código Ético, Lacasta (2005) plantea algunos riesgos que se pueden producir en los CEE, para evitarlos planteamos algunas medidas:

- Realizar una planificación individual integral de la persona y tenerla en cuenta constantemente.
- Mantener a los trabajadores en entornos inclusivos.
- Evitar que cobren de por vida el salario mínimo interprofesional.
- Contemplar el derecho a complementos de antigüedad.
- Respetar los derechos laborales.
- Respetar los derechos sindicales.
- Designar justamente turnos de trabajo.
- Ofrecer formación en discapacidad intelectual.
- Ofrecer información sobre la política de la empresa (incentivos, promociones, estímulos, etc.)
- Disponer de apoyo para que las personas con discapacidad intelectual puedan ejercer los derechos laborales.
- Prohibir malas prácticas y castigos en todas sus formas (retenciones salariales, broncas, amenazas, situaciones de explotación...).

Hay que tener presente en todo momento que la ética empresarial va unida a la propia actividad y que el trabajo desarrollado por personas conlleva una dimensión ética (Lacasta, 2005). Según Cortina (1994, p. 20): “Tener conciencia de los fines que se persiguen y habituarse a elegir y obrar en relación con ellos es la clave de una ética de las personas y de una ética de las organizaciones, muy especialmente, de las empresas”. Algunas propuestas de líneas de acción para el futuro en este sentido serían:

- Redefinir la Misión de los CEE y sus valores. Es preciso definir el rol del CEE porque de ello dependerá el que se puedan aclarar los papeles subsiguientes.

- Es imprescindible desarrollar una visión compartida de futuro del empleo que incorpore características éticas y de calidad.
- Es necesario definir el rol del trabajador con discapacidad intelectual. ¿Es un trabajador más, un compañero con sus derechos y obligaciones?
- La gestión debe orientarse hacia un principio básico que es el de la promoción de sus empleados con discapacidad, ya sea dentro o fuera del CEE, aunque siempre desde el principio de autodeterminación.
- Generar un espacio para un pacto para el cambio.
- Desarrollar un modelo de apoyo personal y social en los CEE.
- Formar al personal con discapacidad sobre sus derechos y obligaciones y sobre la manera de ejercerlos.
- Evitar la jerarquía en la práctica. Se trata de que todas las personas formen parte del equipo para sacar lo mejor de las personas.
- Deberán dominar el arte de gestionar la tensión entre la productividad y los resultados con los derechos y la satisfacción vital de las personas que trabajan en él.

En cuanto a la gestión de los CEE, cabe apuntar que se debe basar en un equilibrio entre la tensión de tres elementos: la eficiencia, la calidad y la ética.

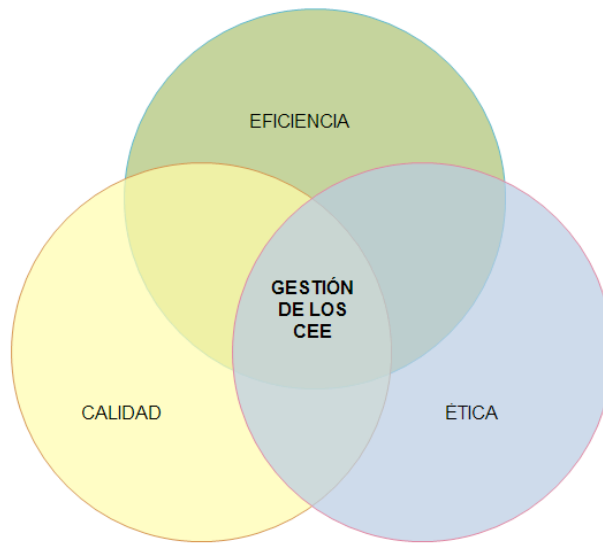


Figura 11. Equilibrio entre los elementos que atañen a la gestión de los CEE. Fuente: Elaboración propia a partir de Lacasta (2005).

En este contexto, la eficiencia se orienta a la productividad, la calidad se orienta al desarrollo de buenos procesos, tanto empresariales como personales y la ética garantiza los derechos de las personas y la salud de la organización. La calidad está para garantizar que las cosas se hagan bien y la ética para impedir que se hagan cosas que no están bien.

Otro enfoque complementario a éste es el de orientar los procesos de apoyo de acuerdo con el concepto de Discapacidad Intelectual y con el Modelo de calidad de vida. Es preciso seleccionar el abanico de apoyos más eficaces para cada persona, pero más cercanos a la actividad laboral. Es previsible que las habilidades adaptativas de trabajo de relaciones sociales, autodeterminación, comunicación, etc. serán prioritarias en detrimento de otras. En ese sentido, se buscará impacto principalmente en dimensiones de calidad de vida tales como el bienestar emocional, seguridad económica, bienestar físico, relaciones interpersonales, derechos, etc.

3. CALIDAD DE VIDA EN DISCAPACIDAD INTELECTUAL

3.1 Nociones históricas sobre el concepto de calidad de vida

De acuerdo con Bobes, González, Bousoño y Suárez (1993) a pesar de que estamos viviendo un momento social de gran productividad, de importantes avances tecnológicos y científicos que permiten elevar las cotas de bienestar, las personas siguen buscando la felicidad. Estos dos conceptos, bienestar y felicidad están muy ligados al concepto de calidad de vida. La calidad de vida ha sido siempre y continúa siendo la aspiración de las personas. En este sentido, Arostegui (1998) expone que este término aparece en los debates públicos al tratar temas relacionados con el medioambiente y el deterioro de las condiciones de vida urbana. Afirma que será durante la década de los años cincuenta y comienzos de los sesenta, cuando se incrementa el interés por conocer las condiciones de bienestar de los ciudadanos, respaldado por la preocupación por las consecuencias de la industrialización de la sociedad.

A pesar de que el concepto como tal es reciente, la preocupación por la calidad de vida ha existido desde siempre, la discusión sobre la naturaleza del bienestar y de la felicidad se remonta a Platón y Aristóteles. Si bien el paso del tiempo ha ido ampliando su significado. Inicialmente consistió en el cuidado de la salud personal, luego se convirtió en la preocupación por la salud e higiene públicas, con extensión posteriormente a los derechos humanos, laborales y ciudadanos, continuando con la capacidad de acceso a los bienes económicos y finalmente se convirtió en el interés por la experiencia del sujeto de su vida social, de su actividad cotidiana y de su propia salud. El concepto por tanto, se ve enriquecido: ahora más complejo, pero también más delicado (Moreno y Ximénez, 1996).

Es en 1980, cuando este concepto surja por primera vez en la literatura sobre discapacidad intelectual, haciendo referencia a aquello que es importante en la vida de estas personas y como un constructo social que debe orientar la política y la práctica (Schalock y Verdugo, 2007). Esta nueva tesis supuso comenzar a conferir a las personas con discapacidad intelectual los valores de autodeterminación, inclusión,

empoderamiento e igualdad, vinculados directamente con la calidad de vida. La calidad de vida pondrá su énfasis en la normalización, integración y ayudará a valorar la eficacia de los programas que se lleven a cabo. Tanto es así que numerosos estudios han ido atestiguando que la calidad de vida aumenta cuando las personas se sienten partícipes en la comunidad o cuando pueden tomar decisiones sobre su vida.

Según Garrido-Piosa y Cerpa-Garrido (2014), en el ámbito sanitario, la calidad de vida se basaba en la consideración médica (datos objetivos), sin embargo, paulatinamente, los datos subjetivos provenientes de los pacientes comenzaron a tomar mayor importancia.

En la década de los noventa se producen relevantes cambios y replanteamientos de las políticas sociales. Diversas medidas legislativas promovieron acciones antidiscriminatorias y de priorización de apoyos que favorecieron una mayor participación de las personas con discapacidad intelectual en la vida comunitaria.

En los últimos años, las investigaciones en torno a este concepto se han centrado en la medición y aplicación del constructo de calidad de vida.

Este término ha sido definido por numerosos autores. A continuación se relacionan algunas de estas definiciones organizadas cronológicamente:

1. 1972: Dalkey y Rourke (1972) consideran que la calidad de vida es el sentimiento de bienestar que tenga la persona, su satisfacción o insatisfacción con la vida o su felicidad o infelicidad. También Dalkey, junto a Lewis y Snyder (1972), concibe la calidad de vida como el grado en que una persona o la sociedad es capaz de satisfacer las necesidades psicofisiológicas.
2. 1976: Andrews y Whitney (1976) señalan que la calidad de vida es la percepción de las personas sobre las condiciones físicas, interpersonales y sociales.

3. 1980: Levy y Anderson (1980) entienden que la calidad de vida está constituida por la felicidad, la satisfacción con la vida y el bienestar. Para Szalai (1980) la calidad de vida es la evaluación subjetiva del carácter satisfactorio de la vida como un todo.
4. 1990: Cella y Tulsky (1990) interpretan la calidad de vida como la apreciación que la persona hace de su vida y el grado de satisfacción con su nivel actual de funcionamiento comparado con el ideal.
5. 1992: Quintero (1992), calidad de vida se refiere a un indicador de varias dimensiones del bienestar material y espiritual del hombre teniendo en cuenta el ambiente social y cultural determinado. Señalan al mismo tiempo García-Riaño e Ibáñez (1992) que la calidad de vida es la valoración que las personas hacen de su vida completa, considerada como un todo, no sólo teniendo en cuenta el momento presente, sino también el pasado y el futuro próximo.
6. 2005: La Organización Mundial de la Salud (OMS), determina la calidad de vida como la percepción personal acerca de su lugar en la existencia, en el contexto cultural y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus expectativas, sus normas e inquietudes.

Como se puede observar la mayoría de las definiciones apuestan por que la calidad de vida incluya el bienestar físico, psicológico y social de una persona dentro de una perspectiva cultural, pues se trata de un concepto que cambia en relación con la cultura, el momento temporal vivido y los grupos sociales en los que tenga lugar. Simultáneamente, la evolución del concepto ha permitido ampliar la información sobre calidad de vida, situación que ayuda, actualmente, a proporcionar información a todas las personas implicadas en la provisión de servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual, ya que la calidad de vida puede medirse mediante herramientas elaboradas para tal fin.

De forma amplia, la concepción de qué es calidad de vida está relacionada con el bienestar de una persona en relación con distintos aspectos y circunstancias de su vida.

Como identifica Tamarit (2006) la calidad se ha hecho extensible a las entidades del Tercer Sector, dejando de ser algo característico sólo del mercado económico. Esto supone que hemos de prepararnos para este cambio de paradigma y modificar nuestra cultura organizativa, pues este nuevo enfoque conlleva, por ejemplo la obligación de trabajar en equipo, el establecimiento de un compromiso con las personas, a compartir objetivos. Se trata de ser conscientes de la necesidad de modificar métodos de trabajo, promover cambios organizativos y estructurales para introducir mejoras reales en la calidad de vida de estas personas.

En suma, la calidad de vida ha evolucionado desde un concepto de sensibilización hasta convertirse en agente de cambio. A medida que este concepto se ha ido trasformando, las políticas relacionadas con la discapacidad intelectual, también se han ido modificando.

3.2. Importancia y utilidad del concepto de calidad de vida

El concepto de calidad de vida está siendo utilizado en el campo de la discapacidad intelectual, esencialmente, como modelo para el desarrollo de programas y servicios y para la evaluación de resultados personales, valorados y deseados por las personas. Se sustenta en cuatro principios, fundamentados en el paradigma de apoyos:

- 1.- Mejorar los resultados personales y familiares.
- 2.- Fomentar y emplear las Buenas Prácticas.
- 3.- Basarse en evidencias.
- 4.- Mejorar la efectividad de una organización.

1.- Mejorar resultados personales y familiares

Los resultados personales se centran en la persona y en aquellos factores que determinan su bienestar. Se trata de propósitos de mejora de la calidad de vida, que son valorados

positivamente por la persona. Por otra parte, reflejan la preocupación por establecer una relación entre el momento vital de cada persona y la calidad de vida.

El inicio de la medición de los resultados personales se establece en la información que la propia persona ofrece y culmina con la mejora de la calidad de vida de la misma, es por ello, que precisa un amplio proceso de recogida de información (Schalock, Gardner y Bradley, 2006).

La calidad de vida será el modelo de referencia para la calidad de vida familiar. Los últimos avances se centran en investigar la calidad de vida de aquellas familias que tienen a su cargo a alguna persona con discapacidad intelectual. No hace muchos años, los estudios ponían de relieve la fragmentación que existía entre la vida de la familia y la vida de la persona con discapacidad intelectual, centrándose en la deficiencia, en las limitaciones, por lo que todas las intervenciones se dirigían a la persona con discapacidad intelectual, condicionando la vida del resto de miembros de la familia. Había que ocuparse de la rehabilitación de la persona con discapacidad y para ello, la decisión y opinión de la persona experta era decisiva y la de mayor valor. Actualmente, la percepción sobre la discapacidad es otra. El modelo de calidad de vida centrado en la familia le ayudará a tomar decisiones propias, a visualizar fortalezas y a desarrollar sus capacidades, considerando la familia como una unidad de apoyo. Para ello, el trabajo coordinado de la familia con los profesionales será fundamental, estableciendo líneas de trabajo o estrategias que ayuden a solventar sus necesidades. Este modelo le otorga empoderamiento a la familia.

2.- Fomentar y emplear las Buenas Prácticas

El modelo de calidad ambiciona que cada entidad sea una verdadera fábrica de calidad de vida, donde los profesionales asuman un compromiso ético en la prestación de apoyos y en la defensa de los derechos de las personas con discapacidad intelectual. Sin buenas prácticas la calidad de vida de estas personas no mejorará.

3.- Basarse en evidencias

Las prácticas basadas en evidencias empíricas aportan mayor validez y fiabilidad a las acciones. Apoyarse en una fuente o teoría empírica ayuda a establecer estrategias más efectivas, tanto a nivel de persona en relación a las decisiones que se tomen para intervenir o proporcionar apoyos, como a nivel de gestión organizacional. Mejorar la eficacia de una organización requiere llevar a cabo buenas prácticas basadas en evidencias.

4.- Mejorar la efectividad de una organización

El futuro de las organizaciones depende, en gran medida, de procesos como la efectividad y la eficiencia. La efectividad se relaciona con el grado en que una organización logra los resultados esperados (organizaciones y personales), mientras que la eficiencia hace referencia a al grado en que la organización produce los resultados organizaciones y personales esperados en función de los recursos empleados.

Así pues la importancia de este concepto radica, por una parte, en el referente que ofrece, sirve como modelo y guía de lo que se consideraría una vida de calidad a través de la evaluación de sus indicadores en cada dimensión. Actualmente, la calidad de vida se constituye como eje vertebrador de los servicios y apoyos que se proporcionan desde las organizaciones sociales, basándose en los avances medibles de logros personales de las personas usuarias de estos servicios, ajustando, así, los programas que se llevan a cabo para la consecución de los resultados esperados. Su utilidad se halla en la posibilidad que ofrece para medir objetivamente las necesidades que tienen las personas y sus niveles subjetivos de satisfacción, evaluar la eficacia de los programas y de las estrategias que se llevan a cabo, recoger información relevante que sirva de guía para la proporción de apoyos, así como formular y planificar políticas dirigidas a la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad (Verdugo, Sainz, Gómez y Gómez, 2009).

3.3 Modelos de calidad de vida

Resulta evidente por tanto, que la calidad de vida se presenta como un concepto complejo, que alude a diversos factores de la vida de una persona que son valorados por ella, por lo que es aceptado el modelo multidimensional de calidad de vida. Surgen así, diversos modelos que tratan de plasmar en sus objetivos la comprensión de este fenómeno. Esto se consigue definiendo los factores o en su caso dimensiones, que componen el modelo para establecer de este modo, un marco conceptual aceptado. Existen acuerdos sobre los principios que, de manera general, afectan a la calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2002/2003, 2008):

1. La calidad de vida consta de los mismos indicadores y relaciones que son importantes para todas las personas.
2. Se percibe calidad de vida cuando la persona considera que sus necesidades están satisfechas y cuando puede ir mejorando en las áreas vitales más importantes.
3. La calidad de vida tiene elementos objetivos y subjetivos pero, principalmente, es la percepción de la persona a la que se otorga mayor valor.
4. La calidad de vida está basada en las necesidades, las elecciones y el control personal.
5. La calidad de vida se compone de varias dimensiones afectadas por agentes personales y ambientales.

La diferencia entre los distintos modelos existentes estriba en la naturaleza, la diversidad y la elaboración de las dimensiones que los componen. A continuación se detallan algunos de los modelos de calidad de vida que han dejado huella en el ámbito de la discapacidad intelectual.

3.3.1. Modelo comprehensivo de calidad de vida de Cummins

El autor define la calidad de vida para ser medida tanto objetivamente (bienestar referido a la norma, condiciones de vida) como subjetivamente (percepción del bienestar, satisfacción de las personas con respecto a sus condiciones de vida) a través de un modelo basado en siete dimensiones consideradas esenciales para la medición de la calidad de vida (Cummins, 1997, 2000, 2005):

1. Bienestar material
2. Bienestar emocional
3. Salud
4. Intimidad
5. Seguridad
6. Presencia en la comunidad
7. Productividad



Figura 12. Modelo comprensivo de calidad de vida de Cummins. Fuente: Elaboración a partir de Schalock y Verdugo (2003).

Partiendo de estos principios, elabora la *Escala Comprensiva de Calidad de vida*, que puede ser aplicada a la población en general, independientemente de sus características personales específicas, muestren o no discapacidad. Esta escala, además de medir la satisfacción de las personas en cada una de las dimensiones anteriormente nombradas, valora la importancia que se le concede. De esta manera, se miden dos factores: satisfacción e importancia en cada una de las dimensiones propuestas, de modo que la evaluación no dependerá solo del nivel que la persona presenta en comparación con la población, ni de su grado de satisfacción, sino también del factor importancia.

3.3.2. Modelo de Felce y Perry

Proponen en 1995 un modelo que considera los valores personales, aspiraciones y expectativas como novedad. Para ellos, la calidad de vida se define como un estado de bienestar general que comprende aspectos objetivos y subjetivos de bienestar físico, material, social y emocional, junto con el desarrollo personal y de actividades, todas estas mediadas por los valores personales. De esta forma, si se produce un cambio en los valores, en las condiciones de vida o en la percepción, varía todo lo demás (Urzúa y Caqueo-Urizar, 2012). Lógicamente plantean un modelo tripartito que integra la descripción objetiva de las condiciones de vida, la evaluación subjetiva de la satisfacción y la valoración o expectativas personales.

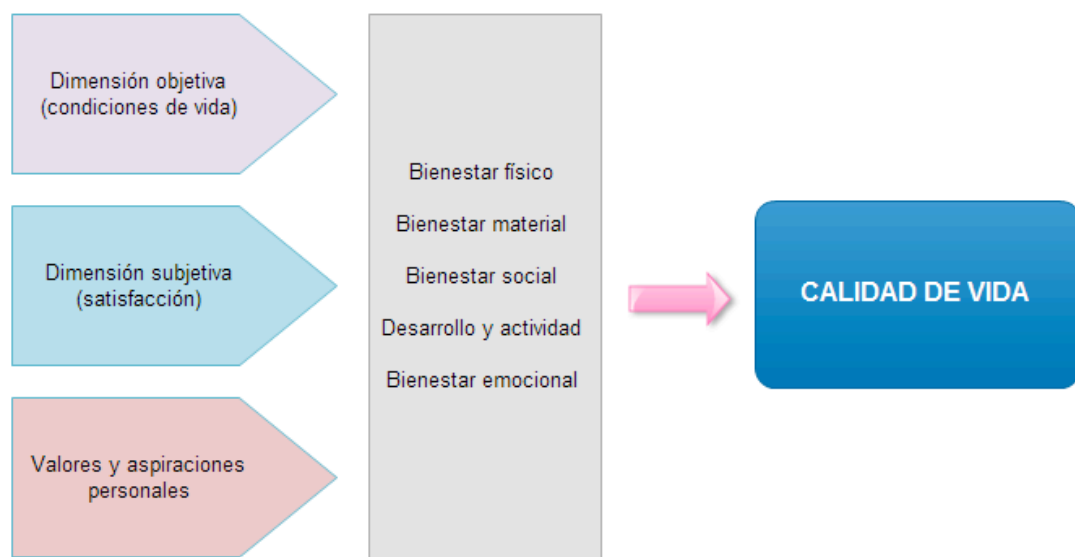


Figura 13. Modelo de calidad de vida de Felce y Perry (1995). Fuente: Elaboración a partir de Schalock y Verdugo (2003).

Como se aprecia, los tres componentes interactúan entre sí y están condicionados por sucesos y circunstancias externas. Felce y Perry (1995) plantean un modelo basado en 18 indicadores que consideran fundamentales para la medición de la calidad de vida.

Exponen que aunque las dimensiones del anterior modelo son aplicables a toda la población, es preciso adaptar estos indicadores para su aplicación en personas con discapacidad intelectual severa o profunda.

3.3.3. Modelo de Schalock y Verdugo

Ya en 2002 Schalock y Verdugo revisaron la literatura existente relacionada con la medición de la calidad de vida con la finalidad de identificar aquellas dimensiones e indicadores más comunes en los distintos modelos conceptuales. El estudio llevado a cabo permitió detectar y definir ocho dimensiones y veinticuatro indicadores relacionados, constituyendo así el modelo más extendido y aplicado en nuestros días, existiendo consenso a nivel internacional.



Figura 14. Dimensiones del Modelo de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo. Fuente: Elaboración propia a partir de Schalock y Verdugo (2002).

En una reciente investigación, Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Clavero y Tamarit (2013) definen las dimensiones que integran el modelo de calidad de vida:

1. Autodeterminación. Se refiere a la capacidad que tienen las personas para hacer elecciones o tomar decisiones propias, libres de influencias.
2. Derechos. Está relacionado con el respeto a la diferencia, a las opiniones, trato igualitario, intimidad, confidencialidad.
3. Bienestar emocional. Está relacionada con el sentimiento o percepción de las personas en cuanto a estados de estrés, nerviosismo, seguridad, etc.
4. Inclusión social. Se relaciona con la posibilidad de participar de modo activo e interrelacionar con el entorno y la comunidad.
5. Desarrollo personal. Referida a la posibilidad de aprendizaje, adquisición y posesión de conocimientos diversos y de realización personal.
6. Relaciones interpersonales. Vinculada con las relaciones interpersonales, relaciones de amistad, cordialidad con otras personas.
7. Bienestar material. Se relaciona con la disponibilidad de suficientes recursos económicos para cubrir las necesidades básicas, así como tener una vivienda y trabajo adecuados.
8. Bienestar físico. Se describe por factores como buena salud, buena forma física, hábitos de vida saludables.

DIMENSIÓN	INDICADORES
Bienestar emocional	Satisfacción, autoconcepto, falta de estrés.
Relaciones interpersonales	Interacciones, relaciones, apoyos.
Bienestar material	Situación económica, empleo, alojamiento.
Desarrollo personal	Educación, competencia social, rendimiento.
Bienestar físico	Cuidados, estado de salud, actividad cotidiana, ocio.
Autodeterminación	Autonomía o autocontrol, metas y valores.
Inclusión social	Integración y participación comunitaria, roles comunitarios, apoyos sociales.
Derechos	Situación legal y humana (dignidad y respeto)
Derechos	Situación legal y humana (dignidad y respeto)

Figura 15 . Dimensiones e indicadores. Modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo. Fuente: Elaboración propia a partir de Schalock y Verdugo (2002).

Más específicamente, Schalock y Verdugo (2003, p. 34) entienden que las dimensiones anteriormente descritas son “un conjunto de factores que componen el bienestar personal” y sus indicadores hacen referencia a “percepciones, conductas o condiciones específicas de las dimensiones de calidad de vida que reflejan el bienestar de una persona”. Por un lado, los indicadores de calidad permiten, por un lado, medir las distintas dimensiones y, por otro, cumplir con la necesidad de rendir cuentas en términos de resultados personales. Además, facilitan el seguimiento del cumplimiento de metas y objetivos, promoviendo la introducción de cambios a nivel organizativo, en aras de la búsqueda continua de la mejora de la calidad, pues se necesita disponer de datos e información relacionada con la misma para optimizar actuaciones y programas. A la vez cabe destacar que las dimensiones que plantean Schalock y Verdugo (2002) son altamente coincidentes con los principios de la *Convención sobre los Derechos de las*

Personas con Discapacidad (2003). En otro estudio posterior, Verdugo, Navas, Gómez y Schalock (2012) exponen que existe una estrecha relación entre las dimensiones e indicadores de calidad de vida y la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Además proponen estrategias que pueden mejorar el ejercicio de los derechos humanos y la calidad de vida de estas personas basadas en sistemas de apoyo y en el empleo de la Planificación Centrada en la Persona.

3.4. Evaluación de la calidad de vida

Desde el origen del concepto de calidad de vida, numerosos estudios han sido llevados a cabo para validar el marco conceptual y determinar el procedimiento para medirla. En una primera etapa (desde comienzos de los 60 hasta finales de los 80), los indicadores aparecían ligados al ámbito social o a una perspectiva individual de bienestar personal. Incorporaba una valoración personal y evaluación de la satisfacción. Progresivamente, a partir de los años 80, el concepto de calidad de vida fue haciendo visible la necesidad de combinar elementos objetivos y subjetivos para su evaluación. Más recientemente, Verdugo, Schalock, Keith y Stancliffe (2006), caracterizan la medida de la calidad de vida por:

- 1.- Su naturaleza multidimensional. Se describen indicadores por cada dimensión.
- 2.- Uso de medidas objetivas y subjetivas.
- 3.- Uso de diseños de investigación multivariada para evaluar variables personales y ambientales relacionadas con la calidad de vida.
- 4.- Incorporación de la perspectiva de sistemas. Tiene en cuenta los diversos contextos.
- 5.- Aumento de la participación de las personas con discapacidad intelectual en el proceso de evaluación.

Verdugo, Schalock, Keith y Stancliffe (2006) determinan la medida de la calidad de vida fundamentándola en tres cuestiones:

- a. La calidad de vida es importante para todas las personas y debe ser entendida de igual modo, independientemente de las condiciones personales.
- b. La medición de la calidad de vida explicita el grado en que las personas experimentan una vida de calidad y bienestar.
- c. La medida de la calidad de vida combina dos significados: uno universal, entendido por todas las personas del mundo y, otro, el que los sujetos llegan a valorar cuando viven sus vidas en sus ambientes únicos.

Esta medición de la calidad de vida puede centrarse, en primer lugar, en el nivel de satisfacción experimentado por la persona en relación con las dimensiones e indicadores de calidad de vida anteriormente citados y, en segundo lugar, en indicadores objetivos de experiencias y circunstancias de vida relacionadas con esas dimensiones e indicadores. Tanto la perspectiva objetiva como la subjetiva son necesarias para evaluar con mayor perfección la calidad de vida. El modo de evaluarla es, comúnmente, mediante escalas tipos Likert y las escalas de actitudes, seguidas por otros tipos de cuestionarios.

En relación a quién evalúa y/o quién participa en dicha evaluación, habitualmente, la calidad de vida ha sido evaluada por otras personas o en base a indicadores sociales (por ejemplo salud, bienestar social, amistades, nivel de vida, educación, seguridad pública, vivienda, vecinos y tiempo libre). Cada vez más, existe un gran acuerdo sobre la necesaria implicación de las personas con discapacidad intelectual en su proceso de evaluación, evitando en la medida de lo posible la participación de las personas próximas, sólo para aquellos casos necesarios. Sin embargo, el caso de las personas con discapacidad intelectual severa y/o profunda es diferente. Para que el proceso de evaluación sea lo más válido posible se recurren a estrategias como utilizar ayudas pictóricas, usar un vocabulario más simple o cuestionarios simplificados consistentes en respuestas afirmativas o negativas únicamente. Pero ocurre que algunas personas, a pesar de estos recursos, no pueden participar por su dificultad para expresarse verbalmente. Entonces,

la utilización de terceros informantes se hace imprescindible para poder evaluar la calidad de vida de estas personas. Se trata de personas próximas, cercanas o allegadas a la persona con discapacidad intelectual que la conocen bien. Siendo sobradamente conocidas las limitaciones de estas evaluaciones, pues no siempre las respuestas de terceras personas (normalmente profesionales o familiares) son similares a las de la propia persona con discapacidad intelectual, se continúa recomendando su uso ya que es preferible que la respuesta se asemeje o acerque a la percepción que tendría la persona, a que su visión quede totalmente excluida. Por ejemplo, en la investigación de McVilly, Burton-Smith y Davidson (2000) se encontraron altas concordancias al comparar las respuestas proporcionadas entre la persona con discapacidad y la persona próxima en la evaluación de su calidad de vida.

De modo que con el fin de mejorar la fiabilidad de las respuestas de las personas próximas en la evaluación de la calidad de vida de las personas con discapacidad severa o profunda, se proponen las siguientes recomendaciones (Verdugo, Sainz, Gómez y Gómez, 2011):

- Obtener información de las personas más allegadas, que mejor conocen a la persona con discapacidad intelectual.
- Contar con, al menos dos personas, para responder por ella y, después, calcular la media de las puntuaciones.
- Identificar claramente que cuando se utiliza la opinión de una persona próxima, se está evaluando la perspectiva de otra persona.
- Analizar de forma separada los datos obtenidos de las evaluaciones objetivas.
- Determinar el efecto de las respuestas de las personas próximas en el análisis de datos.

Otra técnica que puede emplearse para evaluar la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual severa o profunda es mediante la observación de reacciones ante

objetos de referencia, fotografías o símbolos. La observación se puede llevar a cabo bien directamente, o bien mediante la grabación de la persona en vídeo para después ser analizadas sus acciones, reacciones movimientos y gestos. De este modo, pueden ser identificadas expresiones de satisfacción o agrado o insatisfacción y desagrado ante la presentación de fotografías, estancias en distintos ambientes, sucesos... Constituiría, así, una importante y valiosa base para conocer sus preferencias e intereses.

Otra herramienta que puede ayudar a evaluar la vida de las personas con dificultades de comunicación son los “paneles con dibujos” o “*talking mats*”. Consisten en un juego de paneles con imágenes referentes a objetos y a estados de ánimo básicos que sirven como vía de comunicación. Este método fue ideado por Murphy en 1998 y desde entonces, muchas personas lo utilizan como apoyo a la comunicación. Consta de tres categorías de símbolos: temas (asuntos de los que quiera hablar, por ejemplo actividades que quiere hacer), opciones (especifica el tema, por ejemplo ir al centro) y escala visual (expresa sentimientos, por ejemplo tristeza, alegría...). El procedimiento de aplicación consiste en elegir un tema concreto, ofreciendo distintas opciones a la persona en cuestión al elegir y expresar sentimientos acerca de ello. Los estudios han demostrado que este método es exitoso y ayuda a las personas a comprender y a expresar lo que sienten (Murphy y Cameron, 2008).

Por otra parte, la perspectiva de medida está variando. En un principio, la medición de la calidad de vida se utilizó como una noción sensibilizadora, como un constructo social. En la actualidad se utiliza como marco conceptual que guía las estrategias de mejora de la calidad y como criterio para evaluar si esas estrategias están resultando ser eficaces. No debemos olvidar, que en la medición de la calidad de vida, el proceso no consiste en recoger únicamente información, sino que además, están presentes principios éticos, como los que se indican a continuación (*Academy of Human Resource Development*, 1999, *American Evaluation Association*, 1995 y Beauchamp & Childress, 1983):

- No causar daños a las personas durante el proceso de aplicación.
- Seguir exactamente un modelo de calidad de vida.

- Resultar favorecedora, actuar siempre para bien de las personas, ayudándoles o para fomentar acciones que le beneficien.
- Adherirse a estándares técnicos y realizar periódicamente seguimientos precisos y detallados.
- Ser sistemática, es decir, determinar junto a las personas evaluadas debilidades y fortalezas de las preguntas realizadas y los diversos planteamientos de respuestas posibles.
- Respetar a las personas.

Por todo ello, la medición de la calidad de vida no es una tarea sencilla. El creciente interés por comprender el concepto está haciendo también que sea mayor el esfuerzo para evaluarlo adecuadamente. Las organizaciones están muy interesadas en contar con instrumentos que aporten evidencias sobre sus avances en calidad y sobre los avances en los resultados personales relacionados con la calidad de vida de las personas usuarias de sus centros y servicios. Afortunadamente, ya disponemos de varios instrumentos que nos permiten medir la calidad de vida de forma válida y fiable. Éstos son:

- *Escala San Martín: Evaluación de la Calidad de Vida de Personas con Discapacidades Significativas* (Verdugo et al., 2014).
- *Escala INICO-FEAPS: Evaluación Integral de la Calidad de Vida de Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo* (Verdugo et al., 2013).
- *Escala GENCAT de Calidad de Vida* (Verdugo, Gómez y Arias, 2009).
- *Evaluación de la Calidad de Vida en Personas Mayores: Escala FUMAT* (Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2009).

La mayoría de las herramientas elaboradas para medir la calidad de vida en el ámbito de la discapacidad intelectual son cuantitativas, son pocas aquellas que emplean técnicas de evaluación basadas en métodos cualitativos.

Centrándonos ahora en los distintos modelos de calidad, queremos destacar el *Modelo de Calidad FEAPS*. Se trata de un modelo de gran relevancia en España, esencialmente en el ámbito de las asociaciones que atienden a personas con discapacidad intelectual. Este modelo se fundamenta en el derecho de las personas a recibir servicios dignos y significativos para sus vidas, teniendo en cuenta sus necesidades y expectativas, considerando la calidad como un compromiso ético. Las organizaciones buscan la mejora de la calidad de vida y la enfocan a mejorar los resultados personales. El *Modelo de Calidad FEAPS* tiene en cuenta tres premisas fundamentales:

- 1.- Calidad de vida. Es el paradigma de referencia, va a orientar todas las acciones que se lleven a cabo, principalmente la promoción de la autodeterminación, que cada persona sea agente activo de su propia vida, pueda tomar decisiones sobre su vida, expresar metas o sueños futuros, etc.
- 2.- Calidad total en la gestión. Se centra en la gestión necesaria para poder contribuir a generar calidad de vida.
- 3.- Compromiso ético. La calidad es entendida como un compromiso ético que apoya el derecho de estas personas a una vida digna, de calidad y a la plena ciudadanía.



Figura 16. Componentes de la Calidad FEAPS. Fuente: Elaboración propia a partir de FEAPS (2007).

Uno de los principales valores del *Código Ético* de FEAPS en relación a las organizaciones, es la calidad (FEAPS, 2006, p.38):

El movimiento asociativo FEAPS adopta el paradigma de la calidad no sólo como un referente técnico para mejorar los apoyos y los servicios que presta, sino como un valor que, con su aplicación práctica, se favorecen los comportamientos éticos con las personas; un valor que ofrece más garantías de tratos y actitudes de respeto y de dignidad de la persona.

En relación con la mejora de la calidad, Schalock y Verdugo (2007) proponen diez estrategias a desarrollar para que ésta pueda tener lugar:

1.- *Conseguir que los implicados se comprometan.* Para la mejora de la calidad es imprescindible conocer e implementar un modelo conceptual de calidad de vida y conseguir que las personas muestren interés sobre cómo mejorar los resultados, estén implicados en el proceso de cambio y crean en el valor de cambio.

2.- *Desarrollo de modelos mentales.* Se refiere al modo de ver y entender la cultura de una organización. Sirven para establecer la base de unos valores, para el desarrollo de servicios y para la mejora de la calidad. Conocer aquellos modelos que han dificultado el cambio histórico ayuda a mejorar la calidad; nos referimos al modelo de deficiencia, centrado en las limitaciones de la persona más que en sus capacidades, sobrevalorar el cuidado, la salud, las deficiencias y la clasificación. Más que la calidad de vida que fomenta la autodeterminación, el desarrollo personal favorecido por la aportación de los recursos y apoyos adecuados y necesarios, la inclusión en la sociedad de la persona y aquellas organizaciones mecánicas que no refuerzan la creatividad, el cambio y la comunicación.

3.- *Apoyar el cambio y la transformación.* Mejorar la calidad supone cambiar y transformar el modo de planificar, implementar y evaluar programas en las organizaciones, las cuáles últimamente están sufriendo importantes cambios: cada vez

más se fomentan los equipos de aprendizaje, se impulsa la planificación centrada en la persona y la cultura de la organización se orienta más a la comunidad.

4.- *Proporcionar seminarios de datos.* Han de centrarse en varias cuestiones:

- a) Posibilitar la comprensión de conceptos y de diseños estadísticos de investigación.
- b) Los interesados han de involucrarse en la recogida de datos y en el uso que se hace de los mismos.
- c) Responder a las preguntas planteadas.
- d) Ayudar a entender la influencia del contexto en la recogida de datos.
- e) Aprender a utilizar los datos para mejorar resultados personales.
- f) Enfatizar la mejora de la calidad, no la evaluación de la calidad de los programas o servicios proporcionados.
- g) Considerar que las evaluaciones constituyen una base, un punto de partida y que el empleo de los datos para la mejora de la calidad requiere un compromiso extendido en el tiempo.

5.- *Crear equipos de aprendizaje.* Estos equipos han de crear sinergias, establecer metas y retos, pensar intuitivamente, emplear la imaginación, la creatividad para la resolución de asuntos complicados.

6.- *Inculcar un pensamiento de derecha a izquierda.* La manera tradicional de pensar es buscar acciones que nos conduzcan a la obtención de resultados esperados. Lo innovador es pensar al contrario; esto es preguntarse qué es necesario para que unos resultados determinados se den en la organización o en la comunidad.

7.- *Animar a las organizaciones a redefinir sus roles y funciones.* Se alienta a las organizaciones a rediseñar su papel mediante el desarrollo de relaciones en la comunidad, progresando hacia una mentalidad de investigación y evaluación, utilizando datos internos que proporcionen información para las prácticas basadas en la evidencia y la mejora de la calidad, empleando estrategias centradas en la reducción de la disconformidad entre los resultados personales de las personas usuarias de los servicios y

los indicadores de calidad de vida de la comunidad, mediante la relación establecida entre evaluación y provisión de apoyos a cada persona.

8.- *Predictores objetivo de resultados personales.* Si conocemos de antemano los predictores relevantes de los resultados personales, podremos asignar los recursos específicos para aumentar su impacto positivo en los resultados personales esperados.

9.- *Establecer patrones.* Los patrones suponen un punto de referencia para la evaluación, la comparación y la búsqueda de mejores prácticas profesionales.

10.- *Evaluar el progreso y proporcionar feedback.* Analizar las puntuaciones de calidad de vida comparando con otros grupos y buscando la razón o explicación de esas puntuaciones, indagar sobre los cambios producidos en la provisión de servicios o deliberar sobre qué factores pueden ser predictores significativos, ayudan a mejorar la calidad.

4. CENTROS DE FORMACIÓN: EL CENTRO OCUPACIONAL

4.1 Introducción

En el *Decreto 151/2006 de 31 de julio, por el que se regula el Marco de Atención a la Discapacidad en Extremadura (MADEX)*, se define el centro ocupacional como:

Un centro alternativo y/o previo a la actividad productiva que, a la vez que proporciona una actividad útil, tiene como finalidad principal la normalización e integración socio-laboral de personas con discapacidad, mediante programas formativos, de habilitación ocupacional y de ajuste personal y social (servicio de desarrollo y mejora de las habilidades adaptativas), buscando el desarrollo de la autonomía personal y la adaptación social de las personas usuarias del mismo (Art. 35, p. 14128).

El origen de los centros ocupacionales se sitúa en las décadas de los años 60 y 70, cuando comenzó un movimiento asociativo de padres y familiares de personas con discapacidad intelectual, promoviendo así el surgimiento de los centros ocupacionales. En un principio, en estos centros la formación tenía un carácter más educativo, proporcionada por profesorado de educación especial, que con el paso del tiempo fue derivando hacia una perspectiva más laboral o profesional.

Los centros ocupacionales han ayudado a cambiar la percepción que se tenía de las personas con discapacidad intelectual como personas sin habilidad para trabajar. En nuestros días son la principal opción formativa, ocupacional y laboral para la gran mayoría de las personas con discapacidad intelectual. Para Pallisera et al. (2014) cuando finalizan la escolarización, la alternativa mayoritaria es acceder a los centros de atención a personas adultas con discapacidad, mayoritariamente a los centros ocupacionales y

Centros Especiales de Empleo y en menor medida, estas personas con discapacidad acceden a servicios de empleo con apoyo.

El principal objetivo de los centros ocupacionales es preparar a las personas mediante la adquisición de habilidades de desarrollo personal, social y laboral a desenvolverse de la forma más autónoma posible en su vida cotidiana y en el trabajo. Para aquellas personas que puedan desarrollar mayores capacidades laborales será el medio por el cual alcanzar la inserción laboral en un centro especial de empleo o en el empleo ordinario y para aquellas otras personas con capacidades más limitadas, supondrá un lugar de carácter estable o recurso permanente, que les ayudará al desarrollo personal y a la inclusión social.

Por lo tanto, las actividades que se desarrollan tienden a favorecer la incorporación futura de estas personas al trabajo remunerado, convirtiéndose en antesala laboral. La AFEM (*Asociación FEAPS para el Empleo de Personas con Discapacidad Intelectual*) (2008) determina en su proyecto *Itinerarios hacia el empleo de los jóvenes con discapacidad intelectual*, una serie de medidas que son necesarias considerarlas en los Centros Ocupacionales para conseguir sus propósitos:

- Diseñar itinerarios formativos contemplados en el Plan de Apoyo Individual y definir equipos especializados para su implementación.
- Establecer itinerarios de capacitación laboral que comiencen a los 12 años y tengan una vigencia de al menos de 10 años.
- Realizar una revisión del *Catálogo Nacional de Cualificaciones Profesionales* para adaptarlo a la realidad de las personas con discapacidad.
- Introducir como demandantes de empleo a todas las personas usuarias de estos servicios previo diagnóstico de la capacidad laboral.
- Potenciar los servicios de intermediación laboral.

Haciendo referencia a la última medida planteada, las acciones de intermediación laboral se constituyen como estrategias imprescindibles en la búsqueda de empleo de las personas con discapacidad intelectual. Deben hacer partícipe a la propia persona en todo el proceso emprendido, respetando su autodeterminación y fomentando su autonomía que le permita ser el agente principal de todo el procedimiento.

4.2 Descripción del colectivo destinatario

En el artículo 36 del *Decreto 151/2006 de 31 de julio por el que se regula el Marco de Atención a la Discapacidad en Extremadura*, se especifica que “el servicio de Centro Ocupacional va dirigido a personas con discapacidad intelectual, parálisis cerebral o trastorno del espectro autista que tengan reconocido un grado de minusvalía igual o superior al 33% mayores de 16 años que no requieran atención a necesidades específicas”. En este Real Decreto, en el *Título V, Sistema de acceso a las plazas concertadas de los servicios del Marco de Atención a la Discapacidad en Extremadura* (MADEX), Capítulo I, Disposiciones Generales, se especifica en el artículo 95, el sistema de “puerta única de entrada”, es decir, garantiza que todas las personas con discapacidad de la Comunidad Autónoma puedan acceder en igualdad de condiciones a los servicios que precisen. Un equipo de profesionales técnicos, en el caso de Extremadura, del Centro de Atención a la Discapacidad en Extremadura (CADEX) compuesto por médicos, psicólogos y trabajadores sociales, evalúan, valoran condiciones y necesidades de los solicitantes y los derivan hacia los servicios más adecuados a su perfil. Una vez que la persona con discapacidad intelectual se incorpora al Centro Ocupacional, se pone en marcha el proceso de acogida, considerándose este momento clave en la posterior adaptación.

El primer contacto con el Centro Ocupacional es decisivo, por lo que hay que cuidar especialmente su entrada al mismo. Supone un cambio de etapa en la vida de la persona. El tránsito habitualmente se produce desde el colegio de Educación Especial, con un cambio de centro o bien, nos encontramos con personas que llevan largo período de tiempo en sus hogares sin acudir a ningún servicio y por motivos diferentes, deciden incorporarse al mismo. La acogida debe resultar consiguientemente, un acto amable, de

confianza, de tranquilidad... no sólo para la persona con discapacidad intelectual sino también para su familia, a quien también afectará esta nueva situación en la vida de su familiar. En este proceso tan relevante, cobra especial importancia la participación de la persona, es ella la protagonista y como tal tenemos que estar atentos para aclarar sus dudas, hacerle sentir cómoda y tranquila y facilitarle que pueda expresar opiniones y preferencias. De este modo, el profesional ha de tratar de conseguir que sea una experiencia gratificante.

A su vez, Álvarez et al. (2011) plantean una serie de objetivos que debe cumplir el proceso de acogida. No obstante estos autores se centran en residencias y atención diurna, puede adaptarse a las características de este proceso en el servicio de Centro Ocupacional. Son los siguientes:

- Acompañar a la persona con discapacidad en el proceso de adscripción formal al centro.
- Minimizar el impacto que la entrada a un nuevo centro pueda suponer.
- Acompañar a la familia en el proceso de adscripción formal de la persona usuaria al centro.
- Proporcionar información relevante y útil a la persona usuaria y a su familia sobre aspectos relacionados con el centro (normas, funcionamiento, talleres...) y con la Entidad.
- Conocer las necesidades, expectativas y deseos de la persona.
- Transmitir los valores y la cultura de la organización.
- Favorecer la participación activa de la persona y su familia.

Paralelamente, el proceso de acogida de las personas destinatarias al Centro Ocupacional se establece en tres fases que se describen a continuación.

1ª Fase: previa a la incorporación al centro:

Una vez que a la persona se le asigna el recurso de Centro Ocupacional, se le cita a ésta y a su familia para tener una primera reunión, que se centrará en primer lugar en ofrecer información sobre la entidad y el centro y captar las expectativas que tiene la persona y su familia sobre esta nueva etapa. Se realiza una visita a las instalaciones y los distintos talleres y se les presenta el equipo de profesionales del centro. En una segunda entrevista se puede proceder a la recogida de datos. En este caso, una reunión de la persona y su familia con el profesional del servicio de apoyo y orientación familiar de la entidad (Trabajador/a Social). Ésta es necesaria para proceder a la elaboración del posterior informe social y realizar los trámites oportunos, como firmar la ficha de inscripción. También se reunirán con el responsable del Centro Ocupacional con el fin de recopilar los datos necesarios y firmar el contrato de admisión, una vez leído y aceptado el Reglamento de Régimen Interno. En este documento, se explicitan los derechos y deberes de las personas usuarias:

Derechos:

- A ser respetado en su intimidad y en sus diferencias como ser humano con sus plenos derechos como tal.
- A que se le faciliten los servicios que requiera y se lleve a término su *Plan de Apoyo Individual*.
- A utilizar las instalaciones y material del centro que habrán de adaptarse, tanto como sea posible, a sus condiciones personales con las máximas garantías de seguridad.
- A estar acogido a una póliza de seguros que cubra la responsabilidad civil de los usuarios y del personal.
- A recibir información sobre los aspectos organizativos y de funcionamiento del centro.
- A recibir ropa de trabajo adecuada al taller al que esté adscrito.

Deberes:

- Respetar la dignidad y las funciones del personal de atención directa y de apoyo del centro, del resto de compañeros y compañeras y de sus representantes legales o de hecho, así como observar las normas elementales de convivencia.
- Asistir a las actividades establecidas de forma puntual y con la asiduidad que le permitan las circunstancias particulares de su discapacidad.
- Participar y colaborar en el Plan de Apoyo Individual establecido por los profesionales, siguiendo las pautas que se puedan establecer dentro y fuera del centro.
- Asistir a las entrevistas periódicas de evaluación así como facilitar aquellos datos que le puedan ser requeridos por los profesionales.
- Conocer y cumplir la normativa en vigor, así como las normas de funcionamiento y disciplina establecidos por el centro.

Con toda la información recopilada, se reúne al equipo de trabajo para transmitir datos de interés y llevar a cabo procedimientos organizativos. En esta reunión, se asigna a una o varias personas con discapacidad intelectual (compañeros) para acompañar a la persona durante los primeros días hasta su adaptación.

2ª fase: Incorporación.

Al incorporarse al centro, la persona será informada de estos temas:

- Su horario.
- Sus derechos y deberes.
- La organización del taller.
- Las normas de justificación de faltas.
- El procedimiento para presentar una queja o realizar una sugerencia.

Por otra parte, el monitor o monitora del taller donde ha sido asignado (por preferencias personales, disponibilidad de plaza, valoración de capacidades...) elabora con la persona su *Panel individual de actividades*, que le ayudará a tener una visión general de las sesiones que tendrá durante la jornada así como de las actividades a realizar en el taller,

con el fin evitar situaciones de angustia o inseguridad por no saber qué es lo que tiene que hacer o qué actividades tendrá durante el día. De esta manera, se fomenta la autonomía en la realización de las tareas y se evita en parte, la dependencia del profesional.

El grupo de apoyo o la persona que le acompañará le guiará por las distintas dependencias y especialmente, estará con el nuevo/a usuario/a en los momentos de ocio o descanso. Se inicia así el período de adaptación. El periodo de adaptación tiene como finalidad comprobar que los nuevos usuarios reúnen las condiciones necesarias para el normal desenvolvimiento en el Centro. Tendrá una duración de 45 días naturales a partir de la fecha del ingreso.

3ª fase: tras la incorporación.

En el Centro existe una *Comisión Técnica de Observación* del proceso de adaptación, formada por la dirección, el psicólogo, un monitor de taller y un profesional de ajuste personal y social. En concreto, durante la primera semana se elaboran los siguientes informes del usuario:

1. El/la psicólogo/a o pedagogo/a elabora un informe sobre necesidades de apoyo y habilidades adaptativas en las distintas áreas, además de una evaluación del nivel de calidad de vida.
2. El/la monitor/a del taller en el que recibirá formación, realiza un informe de las habilidades laborales.

Transcurrida una semana del ingreso, se reunirá la Comisión para estudiar los informes emitidos. A la vista de los resultados y teniendo en cuenta su vocación e interés, se le adscribirá definitivamente a un taller. En caso de que no existan plazas en el taller que se considera más adecuado, pasará a formar parte de una lista de espera hasta lograr la plaza deseada. A partir de este momento y en un periodo máximo de una semana, el/la monitor/a del taller en el que está y el/la profesional que se ocupa del área personal y social, deberán elaborar junto con la persona su *Plan de apoyo individual*, bajo la supervisión del psicólogo y/o pedagogo/a. Pasados quince días de esta reunión, la

Comisión vuelve a reunirse y realiza el seguimiento de la adaptación y del plan de apoyos. Otros quince días después se convoca una tercera y última reunión, donde se decide si la persona usuaria es apta o no para permanecer en el Centro. En caso de que no se considere apta, se emite un informe y se pone en conocimiento de la familia, quien puede hacer las alegaciones que considere pertinentes (Artículo 17.3 *Decreto 151/2006*). Una vez terminado el período de adaptación, se emite un informe de valoración final que se pone a disposición de la familia o tutores legales, en su caso.

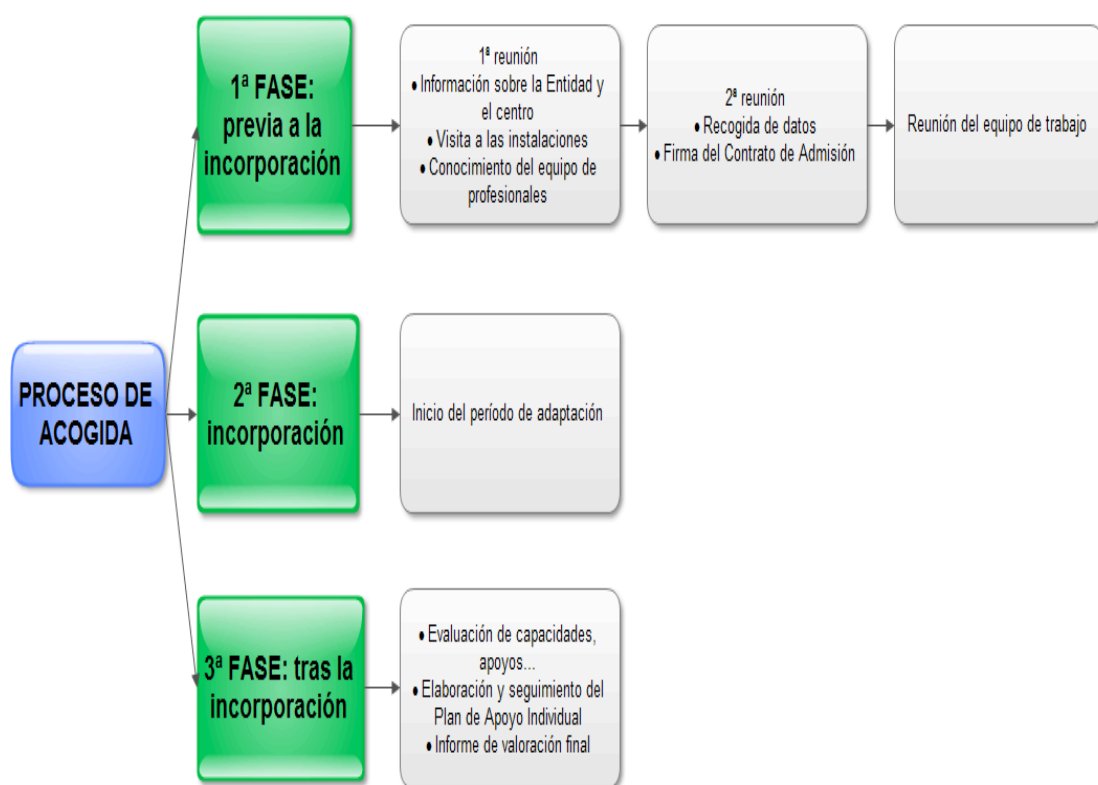


Figura 17. Esquema del proceso de acogida. Fuente: Elaboración propia.

Resulta especialmente importante para la persona con discapacidad intelectual el proceso de acogida. Tenemos el deber de procurar que sea cálido y asegurar que la persona se sienta bien, pues supone una nueva etapa en su vida.

4.3 Objetivos generales

En el documento de la *Cartera de Servicios sociales del Movimiento FEAPS*, y en concreto, en el Servicio Ocupacional (2005) se establecen los siguientes objetivos del Centro Ocupacional:

- Proporcionar una atención a la persona con discapacidad intelectual mediante programas de habilitación ocupacional y de ajuste personal y social para conseguir el máximo desarrollo personal y la máxima autonomía dentro de un marco de normalización, tendiendo siempre a la integración laboral.
- Mejorar el nivel de calidad de vida de estas personas.
- Posibilitar el aprendizaje de habilidades relacionadas con el ámbito ocupacional y laboral para facilitar el acceso a otros recursos de formación o de empleo.
- Ofrecer apoyo para una mayor y más efectiva participación en la vida social, al desarrollo de su autonomía personal y a mejorar su autoestima.
- Estimular la capacitación social mediante la adquisición de habilidades que favorezcan las relaciones interpersonales y la convivencia social en entornos lo más normalizados posibles. Asegurar las mejores condiciones para mantener relaciones afectivas notables y la creación de nuevas.
- Optar al mayor nivel de salud posible, habilitación física y hábitos de cuidado personal, así como incorporar conductas sanas y evitar riesgos para la salud.
- Instar al aprendizaje de conocimientos, habilidades y actitudes que aumenten las competencias laborales con vistas a incrementar sus posibilidades para acceder a un empleo remunerado.
- Ofrecer apoyo y asesoramiento a las familias.

4.4 Descripción de áreas y servicios

En los centros ocupacionales es común prestar los siguientes servicios englobados en las siguientes áreas (Barrios, 2011):

- A. Área ocupacional
- B. Área de apoyo personal y social
- C. Área de inserción laboral
- D. Servicios especializados
- E. Servicios complementarios de comedor y transporte

A continuación se desarrollan brevemente:

A. Área ocupacional

La finalidad del área ocupacional es preparar laboralmente a las personas usuarias de estos centros para acceder a un trabajo remunerado, bien como empleo ordinario, en un Centro Especial de Empleo o bien en una empresa ordinaria. Hay personas que por sus características personales, intereses o habilidades no está entre sus prioridades acceder a un empleo, por lo que se beneficiarán de programas que promuevan su bienestar, su desarrollo personal y la inclusión social. Sin embargo, en los centros ocupacionales hay un porcentaje de personas, que no suele ser muy alto, que tienen mayor capacidad para la adquisición de habilidades laborales y psicosociales que van a ayudarles a conseguir la integración socio-laboral deseada. La formación adquiere un carácter principalmente laboral, destinada a prepararles en las condiciones más parecidas al entorno empresarial. Para la adquisición de estas habilidades y destrezas laborales, realizan prácticas, pero siempre que es posible, desempeñan trabajos reales para empresas y clientes, intentando ejercitar habilidades que se les demandará en el caso de acceder a un empleo, tales como responsabilidad, trabajo bajo presión, pedir ayuda, aceptar críticas, adaptarse

al ritmo de trabajo y el trabajo en equipo. Como se refirió con anterioridad, la adjudicación de una persona a un taller está basada en:

- Preferencias de la persona
- Habilidades y capacidades que posee
- Disponibilidad de plazas

Algunos de los talleres que suelen ser habituales en los centros ocupacionales son:

- Taller de manipulados: se basa principalmente en tareas manipuladoras con todo tipo de papel y cartón (cortar, doblar, pegar, alzar...).
- Taller de encuadernación: Se emplean técnicas y materiales de encuadernación de libros. Se restauran libros y se realizan todo tipo de encuadernaciones con material diverso.
- Taller de serigrafía: en este taller se serigrafían diferentes materiales como gorras, prendas, madera y otros productos destinados a publicidad u otros eventos.
- Taller de invernaderos y jardinería: se cultivan verduras y hortalizas. Se realizan trabajos de cuidado y mantenimiento de jardines.
- Taller de madera: se realizan objetos de madera artesanales y manipulados.
- Taller de cerámica: se realizan objetos de artesanía y productos de cerámica y azulejería.
- Taller de limpieza y lavandería: se realiza la limpieza de las distintas instalaciones del centro y al mismo tiempo, tareas de lavado, secado y doblado de ropa (manteles, toallas, baberos...).

Todos estos talleres no tienen un fin productivo, sino que se entiende el trabajo como una actividad más dentro de las opciones del centro con el objetivo de conseguir la mayor autonomía posible. Como ejemplo de la organización del área ocupacional

exponemos el caso del Centro Ocupacional de la *Asociación APROSUBA 8, sita en Montijo (Badajoz)*. Este Centro está compuesto por siete talleres:

1. Serigrafía I
2. Serigrafía II
3. Encuadernación
4. Manipulados
5. Cocina-Limpieza-Lavandería
6. Invernaderos y Jardinería
7. Perfeccionamiento laboral

Este último está dedicado a perfeccionar o mejorar habilidades relacionadas con la serigrafía y la encuadernación. Las personas usuarias de este taller disponen de habilidades que le permiten desenvolverse con gran autonomía en la realización de las tareas y cuidar la calidad de las mismas.



Figura 18. Talleres del Centro Ocupacional de APROSUBA 8. Fuente: Elaboración propia.

Las personas usuarias de los distintos talleres se asignan a un nivel laboral diferente en función de las habilidades de las que dispone, no sólo a las referidas al desempeño de tareas como a habilidades laborales y psicosociales, sino también al apoyo que precisa de manera general para su ejecución. Los niveles establecidos son los siguientes:

1) *Iniciación*. En este nivel se incluirán aquellas personas que han superado el nivel de adaptación al centro ocupacional (se considera que ha superado el nivel de adaptación cuando pasado esta primera etapa asiste regularmente al centro, sigue las normas establecidas, se observa aprendizaje laboral... La mayoría de las tareas son de un nivel de complejidad bajo, se trata de tareas sencillas.

2) *Ocupacional*. En este nivel se incluirán aquellas personas que además de asimilar los aprendizajes, obtienen productos de calidad. A su vez, se divide en dos subniveles:

- *Ocupacional A*: Incluiría a aquellas personas en las que se observa posibilidades de mejora pero su ritmo de trabajo no es el adecuado.
- *Ocupacional B*: Incluiría a aquellas personas en las que se observa posibilidades de mejora y además su ritmo de trabajo es el adecuado. Los que se encuentran en este nivel están a un paso del nivel prelaboral.

3) *Prelaboral*. En este nivel se incluyen aquellas personas que realizan tareas con la calidad esperada. El ritmo de trabajo es el adecuado, su motivación hacia el trabajo y su grado de superación son altos, su absentismo es bajo, sigue instrucciones y normas, se comporta adecuadamente con los monitores y compañeros y participa de las actividades programadas.

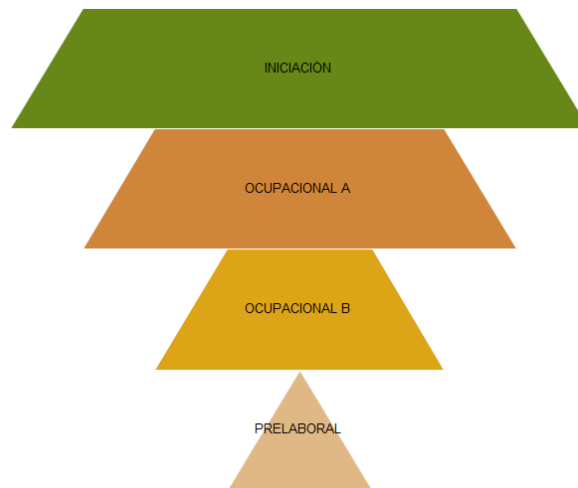


Figura 19. Niveles ocupacionales. Fuente: Elaboración propia.

Para la asignación a los distintos niveles y la posibilidad de cambio de uno a otro, se tienen en cuenta los siguientes criterios:

- a. El número de tareas que realiza cada persona:

Se han tomado como referencia los registros que los monitores han elaborado del nivel medio de autonomía en las tareas. El baremo utilizado en éste ha sido el siguiente:

0 (No necesita apoyo para realizar la tarea)- 1 (Supervisión)- 2 (Apoyo verbal)- 3 (Apoyo físico parcial)- 4 (Apoyo físico total).



Figura 20. Tipos de apoyo. Fuente: Elaboración propia.

- b. El grado de dificultad de la mayoría de las tareas que realiza. En cada taller, se han ordenado todas las tareas por grado de dificultad (bajo-medio-alto).

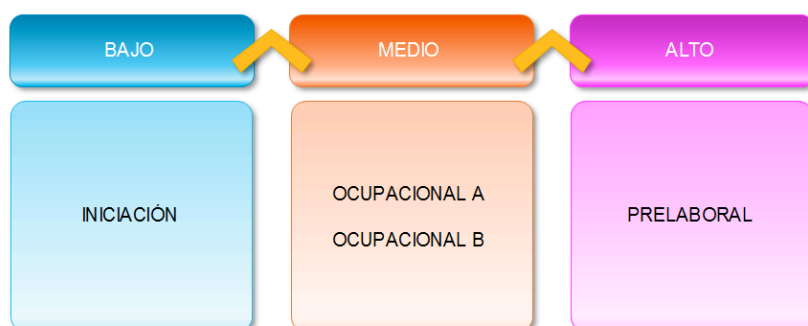


Figura 21. Grado de dificultad de las tareas y su relación con los distintos niveles ocupacionales. Fuente: Elaboración propia.

- c. Puntuación media obtenida en la evaluación de las habilidades laborales y psicosociales.

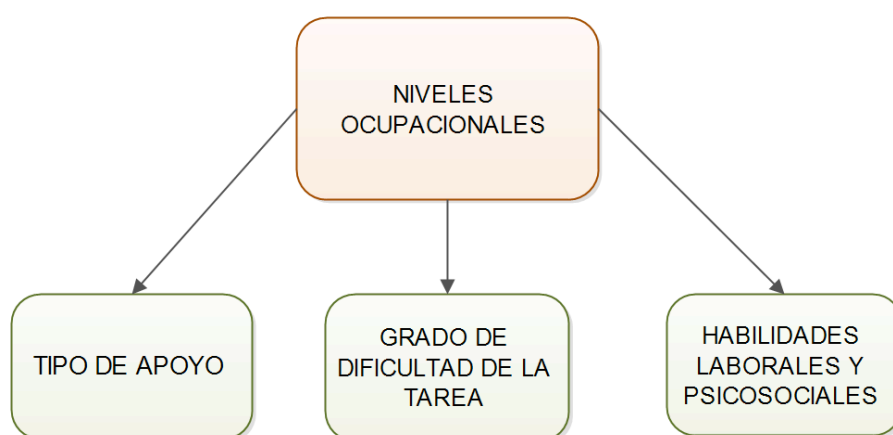


Figura 22. Factores que influyen en el establecimiento del nivel ocupacional. Fuente: Elaboración propia.

B. Área de Apoyo Personal y Social

Esta área está destinada a procurar el bienestar emocional y físico de la persona, mejorar las relaciones interpersonales a través de las adquisición de habilidades sociales y ofrecer los apoyos necesarios para la consecución de la mayor autonomía personal posible, a través de servicios como atención psicológica, actividades físicas y deportivas y programas específicos.

La atención psicológica que se les presta se basa en intervenciones terapéuticas y actividades programadas (terapia psicológica individual o en grupo) dirigidas a intervenir sobre necesidades relacionadas con conflictos personales, equilibrio emocional, problemas de conductas o comportamentales, relaciones interpersonales...

Las actividades físicas y deportivas tienen la finalidad de mejorar el estado de bienestar físico de la persona a través del fomento de hábitos higiénicos, posturales, y de ejercicio físico relacionados con la salud, manifestando una actitud autónoma, activa y responsable en el cuidado de su propio cuerpo. También se centra en la práctica y aprendizaje de técnicas y estilos de juego (en deportes tales como baloncesto, fútbol...) así como en el aprendizaje o perfeccionamiento de la natación, con el propósito de enseñarles a defenderse en el medio acuático y coordinar los diferentes movimientos necesarios para la práctica de los distintos estilos.

En cuanto a los programas específicos en el contexto del área social, tienen por objetivo mantener los aprendizajes adquiridos y desarrollar las capacidades de las personas usuarias del centro en relación al manejo de situaciones de la vida cotidiana, con la intención de que sean lo más autónomas posibles. Veamos algunos ejemplos:

- a. Informática. Se enseñan conocimientos básicos para el manejo del ordenador, prácticos para la vida diaria y relacionados con una posible inserción laboral.
- b. Euro. El objetivo es que aprendan a manejar la moneda (cambios, devoluciones, compras...) mejorando su autonomía en las tareas de la vida diaria, ocio y tiempo libre.
- c. Actividades del hogar. La finalidad de este programa es enseñar y entrenar en la realización de tareas domésticas propias del mantenimiento diario de un hogar.
- d. Taller de cocina. Se pretende enseñar a preparar platos sencillos (principalmente fríos o empleando el microondas), utilizar los utensilios de cocina adecuadamente y adquirir conocimientos acerca de la

limpieza e higiene alimentaria. También entrenan el manejo del euro y uso de la comunidad cuando tienen que hacer la lista de la compra y salir a comprar los alimentos necesarios para la elaboración de las distintas recetas.

- e. Movilidad y transporte. Tiene por objetivo que sean lo más autónomos posible en relación a la utilización del transporte público (pedir indicaciones, interpretar horarios, desplazarse...).
- f. Autogestores. Normalmente es un grupo de personas usuarias, que en función de sus características personales, se forman para aprender a pensar por sí mismos, consiguiendo ser más independientes en su vida, con mayor capacidad para tomar decisiones propias.
- g. Aseo, cuidado e imagen personal. Se entrenan hábitos y actitudes relacionados con la higiene personal y el cuidado diario, así como atender a la imagen personal.
- h. Autodeterminación. Grupo de entrenamiento y desarrollo de las habilidades para una mayor participación en las decisiones sobre su vida. Se tratan temas como aprender a tomar decisiones, resolver conflictos, reconocer emociones y saber decir no.
- i. Habilidades Sociales. Se entrenan habilidades para mejorar el comportamiento social y las relaciones interpersonales.
- j. Afectividad y sexualidad. Se tratan temas relacionados con la afectividad y la sexualidad. Se fomentan actitudes positivas ante la sexualidad y sus diferentes posibilidades de respeto, comunicación, ternura y afecto, y por otra parte, favorecer actitudes y medidas preventivas y ayudar a desarrollar conductas libres, maduras y responsables.
- k. Destrezas cognitivas. Tiene por objetivo mantener y mejorar los procesos cognitivos básicos como la atención, la percepción, la memoria, el lenguaje, el cálculo y la orientación.

- I. Recursos comunitarios. El objetivo fundamental es potenciar el conocimiento y uso de los recursos de la comunidad, de su entorno próximo, así como la buena utilización de los mismos.

En definitiva, es un área que busca mejorar el bienestar personal y social de las personas con discapacidad intelectual y aumentar su calidad de vida.

C. Área de inserción laboral

El fin principal es la formación y desempeño de las funciones y tareas en el puesto de trabajo. Con ello se pretende conseguir la inserción laboral en empresas ordinarias o en Centros Especiales de Empleo. La actividad en esta área tiene tres orientaciones:

- Desarrollo de las capacidades laborales a través del desempeño de las tareas propias del taller y la adquisición de conocimientos propios (serigrafía, encuadernación, etc.) promoviendo la mayor autonomía posible.
- Mejora de las habilidades laborales y habilidades psicosociales. Proponemos ejemplos de ambas a continuación.

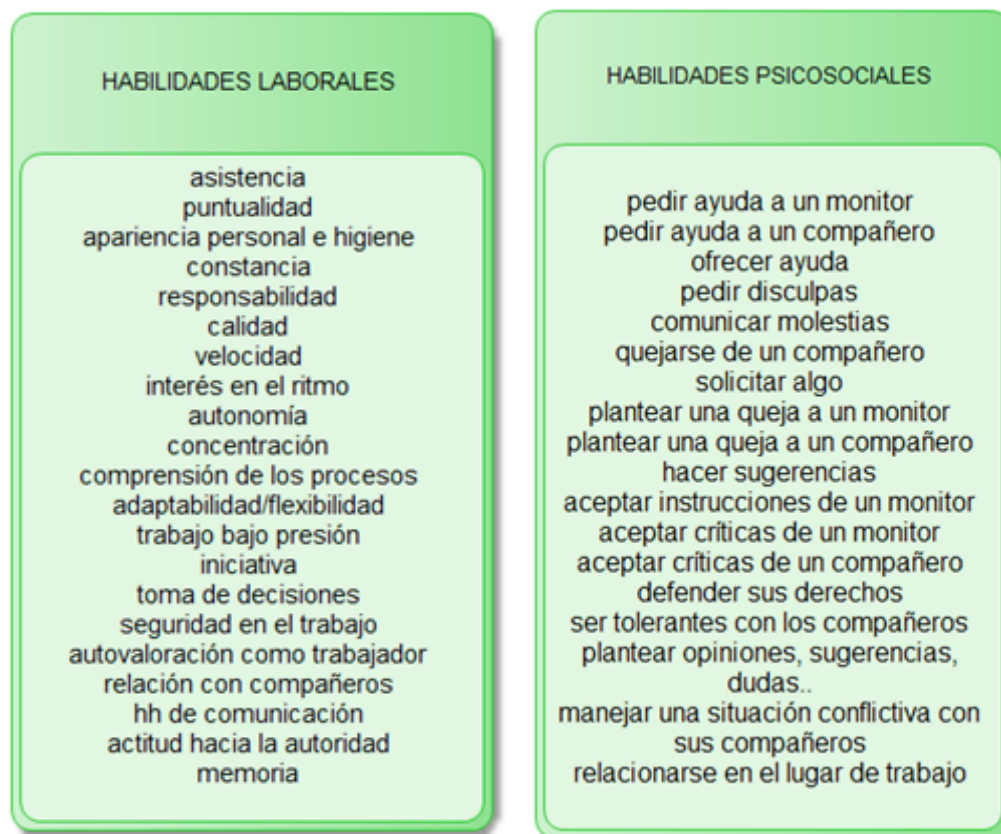


Figura 23. Listado de habilidades laborales y psicosociales. Fuente: Elaboración propia a partir de documentación interna.

- Orientación laboral. Se trabajan aspectos complementarios relacionados con temas específicos del mercado laboral (salarios, convenios, derechos y obligaciones del trabajador, nóminas, etc.) y aspectos prácticos como elaborar un currículum, redactar una carta de presentación y practicar entrevistas de trabajo.

D. Servicios especializados: psicopedagogía y trabajo social

Es cierto que cada centro puede decidir qué servicios especializados ofrecer pese a que los servicios de psicopedagogía y trabajo social son indispensables para la puesta en marcha de un Centro Ocupacional. Por esta razón nos centraremos en describir estos dos.

a) Servicio de Psicopedagogía

La atención prestada por el profesional de psicopedagogía en las distintas áreas que se desarrollan, constituyen una metodología de trabajo interdisciplinar, dinámica y

operativa, favoreciendo una educación integral de las personas en los distintos campos (laboral, social, cultural...) así como un refuerzo de la labor educativa y terapéutica que llevan a cabo el resto de profesionales del centro. El apoyo y orientación que presta está dirigido a preparar y ayudar a personas con discapacidad intelectual para su acceso y mantenimiento en el mundo laboral, así como en aquellos ámbitos relacionados con las habilidades funcionales de la vida diaria. Es decir, ofrece su apoyo para ayudar a la integración de estas personas en el mundo laboral y en la adquisición de destrezas funcionales que le permitan alcanzar una mayor autonomía personal. Los objetivos generales del servicio son:

- Coordinar el equipo encargado para la elaboración y seguimiento de los planes de apoyo individuales en el área laboral, personal y social.
- Asesorar a los profesionales y a la familia en la dotación de apoyos y metodología de trabajo centrada en la persona.
- Evaluación inicial de los apoyos que precisa la persona.
- Coordinar las actividades y los programas que se lleven a cabo en el área de desarrollo personal y social.
- Coordinar los seguimientos que se realizan por parte del equipo de los planes de apoyo individuales.
- Participar de forma activa en las reuniones del equipo técnico para la elaboración de los planes de apoyo individuales.
- Elaborar informes.
- Asistir y participar de forma activa en las reuniones del equipo técnico del servicio.

b) Servicio de Trabajo Social.

Se realizan intervenciones dirigidas al tratamiento de los aspectos sociales, ambientales... que configuran la vida de las personas con discapacidad intelectual y la de sus familias. Algunas de estas intervenciones están relacionadas con:

- Atención a familias y/o representantes legales en cuanto a solicitudes y admisión de personas usuarias de algún centro o servicio de una asociación.
- Estudio e intervención, si procede, de la problemática familiar y social de las personas usuarias de los distintos centros.
- Información y gestión de recursos sociales, ayudas y pensiones.
- Colaboración en la estructura y funcionamiento del centro.
- Proyección del centro en la comunidad.

E. Servicios complementarios

Estos servicios están referidos al comedor y al transporte. Desde la mayoría de las asociaciones se ofrecen estos servicios, ya que prácticamente en todos los casos, las personas con discapacidad intelectual los necesitan para poder asistir al Centro Ocupacional.

El comedor está disponible para todas las personas usuarias y les ayuda a crear hábitos saludables de alimentación y rutinas diarias de higiene. La elaboración de los menús ha de ser hecha por dietistas o nutricionistas de acuerdo a criterios de alimentación sana y equilibrada. Se tiene que dar a conocer tanto a las personas usuarias como a sus familias.

Por otro lado, el transporte ha de facilitar el acceso de estas personas desde sus hogares hasta el centro. Para aquellas que tienen movilidad reducida, se cuenta con transporte adaptado (rampa, elevador, mecanismos de retención, etc.).

4.5 Propuestas de actividades complementarias

En aras de prestar una atención global e integral en todos los ámbitos de la vida de la persona, el centro puede ofertar otras actividades complementarias, promoviendo de este modo una mayor calidad de vida. Estas actividades complementarias están destinadas a:

- Proporcionar espacios de encuentro para realizar actividades de carácter deportivo, lúdico y recreativo.
- Promover las relaciones interpersonales.
- Despertar y consolidar el interés por actividades culturales y artísticas.
- Reforzar la participación de la familia en la vida del centro.

Algunos ejemplos de estas actividades son los siguientes:

- *Programa de ocio y tiempo libre.* El ocio se constituye como un derecho de las personas con discapacidad, tienen derecho a disfrutar de su tiempo libre y es un indicador de calidad de vida. El ocio adquiere el mismo sentido tanto en la vida de las personas con discapacidad como en la vida de aquellas personas que no tienen discapacidad. Por lo tanto, este programa está orientado a la normalización y la participación en la comunidad (Badia y Longo, 2009). De modo que los objetivos generales de un programa de ocio podrían responder a las siguientes premisas:

- Fomentar la diversión y el disfrute del ocio y del tiempo libre.
- Potenciar las habilidades sociales, habilidades de interacción con otras personas.
- Promover las relaciones de amistad y compañerismo.
- Aprender a convivir con otras personas en diferentes entornos.

- Participar en la comunidad haciendo uso de los recursos disponibles y practicar habilidades de autonomía personal (manejo del dinero, normas sociales...)
 - Favorecer elecciones propias y toma de decisiones en función de sus intereses y preferencias.

- *Actividades culturales.* Engloba actividades relacionadas con el disfrute de la cultura, del arte, de la creatividad y de la expresión personal. De esta forma, pueden organizarse talleres de pintura, de baile, literarios, etc. Los objetivos que describen este tipo de actividades son:
 - Impulsar la creatividad como vía de expresión corporal.
 - Fomentar las relaciones de amistad.
 - Favorecer la coordinación y el trabajo en equipo.
 - Disfrutar de la dimensión estética y artística.
 - Visitar espacios culturales del entorno (museos, exposiciones...).

- *Escuelas de familias.* La familia se constituye como el principal marco de referencia para el familiar con discapacidad intelectual, tanto en el proceso educativo como en el proceso de inclusión social. Es un referente primordial en el desarrollo personal y social de la persona e iniciarán su aprendizaje tomándoles como modelo. Constituyen un entorno en el que se debe intervenir lo más tempranamente posible ofreciéndoles espacios para la información y la formación. Las escuelas de familias pretenden, con su acción informativa y formativa, combatir las falsas creencias, los mitos, los prejuicios que se crean en torno a la discapacidad intelectual, aliviar sentimientos de miedo, desconfianza, inseguridad e incertidumbre y enfatizar e insistir sobre todos aquellos aspectos que refuerzan la actitud positiva, la valoración de capacidades y ofrecer oportunidades para la mejora de la autonomía personal.

La familia, como núcleo principal y básico del desarrollo psicosocial, tiene el poder de fomentar en su familiar con discapacidad intelectual una buena autoestima, la autonomía personal, la confianza en sus capacidades, la valoración como ciudadanos plenos. Para ello, cuentan también con la ayuda de los profesionales, que su labor de guías, propiciarán espacios para la reflexión. Por estas razones las escuelas de familias ofrecen a través de talleres, charlas y grupos de debate, espacios y momentos para orientarles en su labor y asesorarles y apoyarles en torno a los diferentes aspectos de la persona con discapacidad intelectual. Además se pretende con ello fomentar el asociacionismo, mediante su participación activa en el centro. Como objetivos básicos podemos destacar los siguientes:

- a) Detectar necesidades que pueda tener la familia en relación a la educación de su familiar con discapacidad intelectual.
- b) Ofrecer respuesta a las distintas necesidades que presenta la familia.
- c) Orientar y ofrecer estrategias, pautas... a las familias para que sepan manejar situaciones difíciles como alteraciones de conducta, problemas de comportamiento, etc.
- d) Ayudarles a tomar decisiones con respecto a su familiar.
- e) Proporcionar un espacio para la reflexión y apoyo entre familias.
- f) Intercambiar ideas, experiencias entre familias.

Con todo, los centros ocupacionales han de ser espacios de organización y planificación de apoyos para las personas con discapacidad intelectual, intentando que éstos sean lo más naturales posible y que contribuyan plenamente al desarrollo de habilidades intelectuales, de participación social, de interacción personal... en su contexto real para alcanzar una vida de calidad.

4.6 Normativa sobre Centros Ocupacionales

La normativa en empleo para las personas con discapacidad ha tenido como finalidad su integración en el mundo laboral. Su desarrollo se introduce a través de la *Constitución Española* de 1978, artículo 40: “Los poderes públicos realizarán una política orientada al pleno empleo”, contemplando igualmente el derecho a un trabajo digno, libre y remunerado (FEAPS Extremadura, 2007). Para dar cumplimiento a este mandato, la *Ley 13/1982, de 7 de abril de Integración Social de los Minusválidos* (LISMI) impulsó el disfrute de todos los derechos constitucionales como todos los ciudadanos, incluido el derecho al trabajo.

Por otra parte, el *Real Decreto 2274/1985, de 4 de diciembre por el que se regulan los Centros Ocupacionales para minusválidos*, los define como “un medio adecuado para la superación de los obstáculos que se encuentran los minusválidos en el proceso de la integración laboral, cuando por su minusvalía no puedan acceder al empleo en una Empresa o en un Centro Especial de Empleo” (p. 38812).

Hoy en día, la *Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social*, refunde y armoniza en un texto único las principales leyes en materia de discapacidad, entre ellas la anteriormente citada LISMI (1982). En su artículo 52 expone que:

Los centros ocupacionales tienen como finalidad asegurar los servicios de terapia ocupacional y de ajuste personal y social a las personas con discapacidad con el objeto de lograr su máximo desarrollo personal y, en los casos en los que fuera posible, facilitar su capacitación y preparación para el acceso al empleo. Igualmente prestarán estos servicios a aquellos trabajadores con discapacidad que habiendo desarrollado una actividad laboral específica no hayan conseguido una adaptación satisfactoria o hayan sufrido un empeoramiento en su situación que haga aconsejable su integración en un centro ocupacional (Artículo 52, p. 95656).

En una publicación de FSC Inserta (2014) se señala que la creación de los Centros Ocupacionales es relativamente reciente. No es hasta 1982, cuando se empieza a establecer la relación entre centros ocupacionales, centros especiales de empleo y empleo ordinario. El modelo de Centro Ocupacional, como hoy lo conocemos, nace en 1985. Con anterioridad a ese año, las personas con discapacidad estaban en los talleres ocupacionales. A partir de entonces, se establece un modelo que se diferencia con aquél que tiene a sus trabajadores dados de alta y se produce también un cambio de nombre, pasando a denominarse centros ocupacionales en lugar de talleres ocupacionales.

Los Centros Ocupacionales dependen de cada Comunidad Autónoma y de las competencias establecidas en esta materia. Desde 1986 y con las transferencias, surgen las distintas normativas autonómicas (o provinciales). En el caso de Extremadura, el *Decreto 151/2006 de 31 de julio por el que se regula el Marco de Atención a la Discapacidad en Extremadura (MADEX)*, se configura como el nuevo modelo de gestión de los servicios de atención a personas con discapacidad.

5. EMPLEO PROTEGIDO

5.1 Introducción

Desde la década de los ochenta, el empleo protegido se ha situado como la principal medida de empleo dirigida a personas con discapacidad en la mayoría de los países europeos, promovida por la idea de que estas personas no pueden desarrollar un empleo en un entorno ordinario y por esta razón, era preciso crear empresas específicas que facilitaran su inserción en el mercado laboral ordinario. Por lo tanto, el empleo protegido ha supuesto una fórmula a la que recurrir para facilitar y fomentar la integración socio-laboral de las personas con discapacidad intelectual.

A nivel europeo, podemos encontrar diferencias entre los distintos países en relación a la generación de empleo bajo esta modalidad, ajustándose a las características y necesidades propias de cada país. En algunos casos y desde una visión negativa, el empleo protegido puede aislar a los trabajadores con discapacidad y ofrecer salarios bajos y relaciones laborales deficitarias. Sin embargo, en otros países esta forma de empleo es similar al trabajo productivo en las empresas ordinarias (Rodríguez y Cueto, 2013).

Laloma (2007, p. 37) opina que “el empleo protegido es aquel que ha sido generado para personas con discapacidad en empresas ordinarias que cumplen determinadas características orientadas a facilitar la incorporación de trabajadores con discapacidad al mercado laboral”.

La generación de empleo en una empresa ordinaria y en un Centro Especial de Empleo es similar, salvo que éste último debe aportar los apoyos que las personas precisen para facilitar su integración laboral.

Por otro lado, en todos los países europeos, la promoción a esta modalidad puede ser pública o privada, en función de cada país si bien hay cierta uniformidad en la finalidad de facilitar el tránsito al empleo ordinario. Shima, Zolyomi y Zaidi (2008) recogen que los países con mayor porcentaje de empleo protegido son Bélgica, Italia y España. En España, las empresas que generan empleo protegido son los Centros Especiales de Empleo. De acuerdo con Jordán de Urríes y Verdugo (2010) en España, las Comunidades Autónomas que presentan mayor porcentaje de contratación de personas con discapacidad en Centros Especiales de Empleo son Cataluña, Andalucía y País Vasco. Se trata de empresas ordinarias que se caracterizan por cumplir dos requisitos:

- Estar inscritos en el registro correspondiente y calificado como Centro Especial de Empleo.
- La plantilla de trabajadores con discapacidad no puede ser inferior al 70%.



Figura 24. Requisitos para la configuración de un Centro Especial de Empleo. Fuente: Elaboración propia a partir de Jordán de Urríes y Verdugo (2010).

Como puede apreciarse, el Centro Especial de Empleo se configura como la principal modalidad de integración laboral para las personas con discapacidad intelectual, pero existen otras variedades igualmente importantes aunque menos conocidas y utilizadas, nos referimos a los Enclaves laborales y al Empleo con apoyo. En los siguientes apartados haremos alusión a estas dos modalidades.

5.2 Centro Especial de Empleo

La historia de los Centros Especiales de Empleo ha estado marcada por la intención y el deseo de mejorar la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual mediante la creación de puestos de trabajo adaptados a las características personales de sus trabajadores (Rodríguez y Morenés, 2013). En España, tienen su origen a partir de la *Ley 13/1982 de 7 de abril de Integración Social de los Minusválidos (LISMI)*, actualmente derogada por la *Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social* que los define como:

Aquellos cuyo objetivo principal es el de realizar una actividad productiva de bienes o de servicios, participando regularmente en las operaciones del mercado, y tienen como finalidad el asegurar un empleo remunerado para las personas con discapacidad; a la vez que son un medio de inclusión del mayor número de estas personas en el régimen de empleo ordinario. Igualmente, los centros especiales de empleo deberán prestar, a través de las unidades de apoyo, los servicios de ajuste personal y social que requieran las personas trabajadoras con discapacidad, según sus circunstancias y conforme a lo que se determine reglamentariamente (Artículo 43, p. 95653).

A pesar de que los Centros Especiales de Empleo son considerados como recursos fundamentales para la inserción sociolaboral de las personas con discapacidad intelectual, no están exentos de críticas. Las manifestaciones en su contra tienen su origen en la creencia de que los Centros Especiales de Empleo pueden contribuir a la segregación de sus trabajadores por constituirse como centros de destino; lo que implica que las personas que acceden a ellos de manera general, permanecen estables y no manifiestan interés en acceder con posterioridad a un empleo ordinario. Esta idea es defendida por López y Seco (2005), quienes apuntan que estos centros se han convertido en un punto final para los trabajadores con discapacidad por distintos motivos: bien porque no tienen oportunidad de pasar al empleo ordinario o bien, porque prefieren la estabilidad y seguridad que les brinda esta modalidad de empleo. Otros autores como Malo y Rodríguez (2000), muestran también su acuerdo afirmando que estos centros se han convertido en el final de la carrera laboral de las personas con discapacidad intelectual.

Por el contrario, las opiniones favorables se centran en exponer que contribuyen notablemente a reducir la inactividad laboral de las personas con discapacidad y que ayudan a su desarrollo personal y social. Como positivas destacamos las posturas de Lorenzo (2004) para quien se constituyen como centros en los que se les brinda la oportunidad para adquirir experiencia laboral y comprobar las habilidades de la persona con discapacidad y la de Rubio (2003) que añade otros elementos positivos, explicando que proporcionan experiencia laboral, formación y capacitación profesional, favoreciendo la adquisición de rutinas y hábitos laborales (valorados en el mercado de trabajo ordinario).

En el trabajo de Jiménez et al. (2002) se alude a las siguientes propuestas para promover la salida de los trabajadores del Centro Especial de Empleo:

- Establecer convenios de colaboración con empresas ordinarias. El trabajador puede desarrollar su trabajo en una empresa ordinaria y recibir apoyo por parte del Centro Especial de Empleo donde se formó para continuar con su seguimiento y facilitarle las ayudas necesarias que requiera para el buen cumplimiento de su tarea.

- Colaboración con un Servicio de Orientación e Inserción Laboral. Debería ser un servicio más del Centro Especial de Empleo. De esta manera se potencia la salida a empresas ordinarias. El proceso de búsqueda de empleo que emprende la persona con discapacidad intelectual suele ser, en la mayoría de los casos, un largo camino cuyo éxito depende de lo estructurado que esté. El Servicio de Orientación e Inserción Laboral de manera general, se encarga de las siguientes acciones:

- Definir el perfil profesional de cada trabajador.
- Evaluar a cada persona en el puesto: Nivel de destrezas y Habilidades laborales y psicosociales, especificando el tipo de apoyo que requiere para cada tarea.
- Definir los apoyos que cada persona precisa en el puesto.
- Elaborar un plan de apoyo personal
- Realizar seguimiento semestral del grado de consecución de los objetivos y determinar mejoras.
- Establecer el itinerario laboral más adecuado para cada persona.
- Facilitar la búsqueda y el acceso al empleo: elaborar el currículum vitae, entrenar la realización de entrevistas de trabajo, conocer medios para la búsqueda de empleo (Internet, contacto con empresas...)

- Fomentar la movilidad laboral. Se debe procurar el aprendizaje de todos los trabajadores a través de estrategias como rotación por los puestos, asignación de nuevas funciones o tareas... que les ayudarán a desarrollar nuevas habilidades o perfeccionar las que ya poseían.

- Establecer redes de empleo. Es importante establecer una conexión con todos los recursos comunitarios existentes y establecer relaciones con ellos fluidas y bidireccionales, en el sentido de que el Centro Especial de Empleo no sólo sea un recurso para el trabajador y para la comunidad sino que además sirva de observatorio de la realidad laboral de la zona.

Estas actuaciones se revelarán como una verdadera plataforma de motivación para las personas con discapacidad intelectual en su proceso de búsqueda de empleo, cuya

consecuencia más visible será el incremento de la población activa con discapacidad intelectual: su visibilidad como población activa.

En cuanto a las formas jurídicas que pueden adoptar, los Centros Especiales de Empleo son empresas y por tanto, pueden ser muy variadas. Las más habituales son las cooperativas, sociedades anónimas laborales o limitadas o como asociaciones o fundaciones. En los últimos años, se está dando preferencia a las organizaciones de economía social, pero para ello han de postularse como entidades sin ánimo de lucro y presentar un proyecto social para sus trabajadores con discapacidad (FEAPS, 2006).

Más allá de las pretensiones productivas, una gran aportación de este tipo de empleo es la contribución a la sociedad, en el sentido de que ofrecen unos valores y demuestran la capacidad para el trabajo de las personas con discapacidad intelectual. Estos centros son una de las opciones actuales, junto con la modalidad de Empleo con Apoyo, para responder al derecho al trabajo de estas personas. Tanto es así que son claras las ventajas que suponen el trabajo remunerado para las personas con discapacidad intelectual: mejora de la autoestima así como sentirse valorados y útiles. También permite mejorar la autoimagen y el prestigio en su entorno más próximo, además de adquirir experiencia laboral y nuevos conocimientos.



Figura 25. Objetivos generales de los Centros Especiales de Empleo. Fuente: Elaboración propia a partir de FEAPS (2006).

En definitiva, podemos decir que estos centros pretenden reducir el desempleo, disminuir el nivel de inactividad de los trabajadores con discapacidad y fomentar la integración sociolaboral pero siempre buscando mejorar la calidad de vida de la persona.

5.2.1 Enclaves laborales

Los enclaves laborales se contemplan en la *Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social* (2013) como un tipo de empleo protegido. En el artículo 46 se hace referencia a su papel para facilitar el tránsito al empleo ordinario: “Para facilitar la transición al empleo ordinario de las personas trabajadoras con discapacidad con especiales dificultades para el acceso al mismo, se pueden constituir enclaves laborales, cuyas características y condiciones se establecen reglamentariamente” (Artículo 46, p. 95654). Por lo tanto, constituyen un paso más en el trayecto que guía hacia la inserción laboral de las personas con discapacidad.

Cuando hablamos de enclaves laborales nos referimos a unidades de producción de un Centro Especial de Empleo implantadas en una empresa ordinaria donde prestan su servicio personas con discapacidad. Esta modalidad permite que los trabajadores con discapacidad realicen su labor en entornos laborales normalizados, adquiriendo las habilidades propias del puesto de trabajo y completando su formación laboral (Consejo Económico y Social, 2006). Esto es, un grupo de trabajadores del Centro Especial de Empleo se traslada a una empresa ordinaria para seguir desarrollando la misma labor, con la estructura necesaria, firmándose un acuerdo de colaboración, formalizando la relación entre una empresa colaboradora y un Centro Especial de Empleo que se dedican a la misma actividad laboral. Es este último quien se encarga de realizar el seguimiento de sus trabajadores y de dirigir y organizar el trabajo en el enclave.

En cuanto a la duración del enclave laboral, Garrido (2015) comenta el *Real Decreto 290/2004 de 20 de febrero*, donde en su artículo 5 se imponen límites temporales a la duración del enclave, por dos motivos fundamentalmente: el primero porque se considera que tras un tiempo determinado prestando servicios en la empresa colaborada, ésta puede determinar si un trabajador es o no apto para desempeñar un puesto de trabajo y de esta forma, decidir su contratación y el segundo, dado su carácter temporal, hace referencia a configurarse como una medida alternativa al cumplimiento de la cuota de reserva del 2% para aquellas empresas que cuenten con 50 o más trabajadores en plantilla. La duración del enclave por tanto, será de un mínimo de tres meses y de un máximo de otros tres años. Igualmente, se puede prorrogar por un período mínimo de tres años y hasta un máximo de otros tres años. Se puede afirmar que el enclave laboral tiene una incuestionable esencia social, persiguiendo la inserción de las personas con discapacidad en el mercado de trabajo ordinario.

5.2.2 Brigadas móviles

Las brigadas móviles son grupos de trabajadores de un Centro Especial de Empleo que desarrollan su actividad laboral para varias personas físicas, jurídicas o administraciones,

manteniendo su relación con el empleo protegido (Jiménez et al., 2002). El grupo suele estar compuesto entre seis y ocho trabajadores más un profesional responsable que se encarga de la supervisión, formación y seguimiento de logros y habilidades personales. Realizan tareas en entornos comunitarios, como ejemplo tareas de limpieza y jardinería, etc.

La principal diferencia entre las brigadas móviles y los enclaves laborales es el lugar de prestación del servicio. En los enclaves laborales, siempre se presta el servicio o se desarrolla la actividad en las instalaciones de la empresa colaborada, mientras que las brigadas móviles no tienen un lugar fijo, varían de lugar de trabajo y de cliente o empresa. Sánchez-Cervera (2006) asevera que estas medidas pretenden promover el empleo preferentemente de las personas con discapacidad que por el grado o tipo de discapacidad tienen especiales dificultades para acceder a otro tipo de empleo.

5.3 Normativa sobre Centros Especiales de Empleo

Un significativo avance en materia legislativa fue el planteamiento del objetivo relacionado con la transformación en indefinidos de gran parte de los contratos temporales. Esta medida fue llevada a cabo con la *Ley 43/2006 de 29 de diciembre para la mejora del crecimiento y del empleo*. Otros de los objetivos planteados eran la mejora de la tasa de ocupación y actividad de las mujeres españolas, los jóvenes y las personas con discapacidad, así como conseguir la mejora de la estabilidad laboral y la utilización adecuada de la contratación temporal. La protección de los trabajadores ante la falta de empleo y la modernización de los Servicios Públicos de Empleo también fueron otros temas de interés. De forma resumida, las tres grandes medidas acordadas en esta ley son:

- 1.- Impulsar y apoyar el empleo, la contratación indefinida y la conversión de empleo temporal en fijo.

2.- Limitar la utilización sucesiva de contratos temporales, así como introducir mayor transparencia en la subcontratación de obras y servicios entre empresas, cuando comparten un mismo centro de trabajo.

3.- Potenciar la eficiencia de las políticas activas de empleo y la capacidad de actuación del Sistema Nacional de Empleo y, por otra, a mejorar la protección de los trabajadores ante la falta de empleo.

El Real Decreto 469/2006 de 21 de abril por el que se regulan las unidades de apoyo a la actividad profesional en el marco de los servicios de ajuste personal y social de los Centros Especiales de Empleo, tiene como finalidad ofrecer los apoyos individuales que la persona necesite una vez conseguido un puesto de trabajo. Los Centros Especiales de Empleo deben prestar servicios de ajuste personal y social que faciliten la plena integración de los trabajadores con discapacidad a su puesto de trabajo y fomenten su autonomía personal y social. La formación que los trabajadores reciben desde estos servicios es extremadamente útil para ayudarles a superar las barreras, obstáculos o dificultades que puedan encontrarse en la sociedad y especialmente, en el proceso de incorporación a un puesto laboral. Además garantiza la permanencia en el mismo y el aumento de habilidades laborales. Las funciones de estos servicios son:

1. Detectar y determinar, previa valoración de capacidades de la persona y análisis del puesto de trabajo, las necesidades de apoyo para que el/la trabajador/a con discapacidad pueda desarrollar su actividad profesional.
2. Establecer las relaciones precisas con el entorno familiar y social de los trabajadores con discapacidad, para que éste sea un instrumento de apoyo y estímulo para el trabajador en la incorporación de un puesto de trabajo y la estabilidad en el mismo.
3. Desarrollar programas de formación necesarios para la adaptación del trabajador al puesto de trabajo, a las nuevas tecnologías y a los procesos productivos.
4. Establecer apoyos individualizados para cada trabajador en el puesto de trabajo.

5. Favorecer y potenciar la autonomía e independencia de los trabajadores con discapacidad, mayoritariamente en su puesto de trabajo.
6. Favorecer la integración de nuevos trabajadores al Centro Especial de Empleo mediante el establecimiento de los apoyos adecuados a tal fin.
7. Asistir a los trabajadores del Centro Especial de Empleo en el proceso de incorporación a Enclaves Laborales y al mercado ordinario de trabajo.
8. Detectar e intervenir en los posibles procesos de deterioro evolutivo de los trabajadores con discapacidad a fin de evitar y atenuar sus efectos.

En relación a la cuota de reserva, el *Real Decreto 364/2005 de 8 de abril por el que se regula el cumplimiento alternativo con carácter excepcional de la cuota de reserva a favor de los trabajadores con discapacidad* establece que las empresas tanto públicas como privadas que empleen a 50 o más trabajadores están obligadas a que al menos, el 2% de los trabajadores contratados tengan discapacidad. También se determinan medidas alternativas que pueden aplicar las empresas para cumplir la obligación de reserva de empleo a favor de las personas discapacitadas. Conjuntamente, el *Real Decreto 427/1999, de 12 de marzo (B.O.E. de 26 de marzo), por el que se modifica el Real Decreto 1368/1985, de 17 de julio, por el que se regula la relación laboral de carácter especial de los minusválidos que trabajan en los Centros Especiales de Empleo*, recoge el ámbito de aplicación y exclusiones, sujetos de la relación laboral, capacidad para contratar, forma, objeto y modalidades de contrato, contenido de la relación laboral, modificación, suspensión y extinción del contrato y representación de los trabajadores y negociación colectiva.

Para contemplar aspectos relativos al concepto, estructura y organización de los mismos, carácter, creación, calificación e inscripción, trabajadores, gestión, financiación, convenio, seguimiento y control se aprobó el *Real Decreto 2273/1985 de 4 de diciembre que recoge la aprobación del Reglamento de los Centros Especiales de Empleo*. En relación al carácter, con la *Ley 66/1997 de 30 de noviembre los Centros Especiales de*

Empleo se determina que la plantilla estará formada por al menos un 70% de trabajadores con discapacidad, recibiendo, para su mantenimiento y desarrollo, el apoyo económico de las administraciones.

En cuanto a los enclaves laborales, se ajustan a lo expuesto en *el Real Decreto 290/2004 de 20 de febrero por el que se regula los enclaves laborales como medida de fomento del empleo de las personas con discapacidad*.

Se constata así el avance en materia legislativa que ha ido mejorando las condiciones de los trabajadores con discapacidad y ayudando a conseguir la tan anhelada inclusión socio-laboral. Para el acceso al mercado laboral aún queda mucho camino por recorrer, las personas con discapacidad intelectual siguen encontrándose con barreras y resistencias, pero la experiencia nos demuestra que se puede derrumbar: el empleo con apoyo o el acceso a un empleo protegido se ha constituido como elemento clave para hacer visibles a las personas con discapacidad intelectual, sobre todo en un mundo como el laboral o el de la empresa ordinaria en la que este hecho no era habitual. La inclusión educativa será trascendental. Si conseguimos que este colectivo reciba apoyo durante su formación básica y profesional, tendrá muchas más posibilidades para acceder al mercado laboral.

La sociedad tiene que avanzar para que todas las personas, sin importar su condición personal, sean consideradas valores activos que pueden aportar al desarrollo social, y más cuando hablamos de valores sociales. No debemos olvidar que todas las personas tienen valor.

MARCO EMPÍRICO

ESTUDIO I: CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

1. Introducción

Este estudio pretende servir de reflexión sobre los resultados personales para las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo de un Centro Ocupacional y un Centro Especial de Empleo, con el afán de identificar necesidades y delimitar programas, a la vez que también implica constatar si se van produciendo los avances esperados en la inclusión social y en la planificación de los apoyos individuales. Por lo tanto, es evidente que cuando hablamos de resultados personales, se trata de algo inseparable al concepto de calidad de vida. Teniendo en cuenta la premisa anterior, esta investigación se centra en estudiar la calidad de vida referida a la persona con discapacidad intelectual y en cómo definirla y medirla mediante la evaluación con indicadores de calidad en cada una de las ocho dimensiones del modelo. Su importancia recae en la necesidad de servir de referencia y guía desde la perspectiva individual, enfocando los aspectos esenciales de una vida de calidad, desde un marco de resultados de calidad, que permitirá orientar las estrategias de mejora de rendimientos y evaluar la eficacia de dichas estrategias.

2. Objetivos

2.1 Objetivo General

Analizar el nivel de calidad de vida en personas con discapacidad intelectual pertenecientes a entornos de formación ocupacional o empleo protegido.

2.2 Objetivos específicos:

- Determinar el estado de salud de las personas con discapacidad intelectual en función del género, atendiendo a la dimensión de Bienestar Físico.
- Establecer si influye el acceso a un empleo en la mejora del nivel de calidad de vida.
- Conocer cómo afecta la situación de vivir en una vivienda tutelada al nivel de calidad de vida.
- Comprobar cómo la autodeterminación se ve favorecida por vivir en una vivienda tutelada.
- Determinar si el derecho a la intimidad es vulnerado con mayor frecuencia en la vida de las mujeres.
- Determinar cómo el empleo afecta a la mejora del bienestar material.
- Conocer cómo influye la edad en el nivel de calidad de vida.
- Conocer si hay diferencias entre hombres y mujeres en relación al nivel de calidad de vida.
- Determinar si afecta la zona de residencia (rural o urbana) al nivel de calidad de vida.

3. Hipótesis

Se exponen a continuación las hipótesis que conforman esta investigación y su justificación teórica:

H1.- Los hombres expresan tener mejor estado de salud que las mujeres.

Se apoya teóricamente en los resultados obtenidos por la Encuesta Nacional de Salud 2011-2012 publicada el 14 de marzo de 2013, con el objetivo de proporcionar la información necesaria para planificar y evaluar las actuaciones en materia sanitaria.

Los datos ponen de manifiesto que los hombres declaran tener mejor estado de salud que las mujeres en relación al apartado de percepción propia del estado de salud (Instituto Nacional de Estadística, 2013).

H2.- El índice de calidad de vida mejora cuando las personas con discapacidad intelectual se encuentran en un proceso de inserción laboral.

La calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual mejora cuando se encuentran en un proceso de inserción laboral. Esta afirmación queda constatada en el trabajo *Calidad de vida relacionada con la salud en personas con Discapacidad Intelectual en España* desarrollado por Mirón, Alonso, Serrano y Sáenz (2008).

H3.- Las personas que residen en viviendas tuteladas ostentarán un mejor índice de calidad de vida que las personas con otro tipo de residencia.

Nuevamente, el estudio *Calidad de vida relacionada con la salud en personas con Discapacidad Intelectual en España* llevado a cabo por Mirón, Alonso, Serrano y Sáenz (2008), refleja que las personas que cambian de instituciones a viviendas normalizadas comunitarias presentan una mejor calidad de vida, ya este cambio mejora su integración social y su satisfacción por las actividades y roles sociales que asumen.

H4.- Las personas que residen en viviendas tuteladas obtendrán puntuaciones más favorables en autodeterminación que las personas con otro tipo de residencia.

Wehmeyer (2001) ha mostrado en la investigación llevada a cabo sobre autodeterminación, que está limitada por factores ambientales, siendo favorecida en los ambientes residenciales y laborales comunitarios.

H5.- Las mujeres considerarán que el derecho a la intimidad se vulnera con una mayor frecuencia que los hombres.

El derecho a la intimidad es uno de los más vulnerados en la vida de las personas con discapacidad intelectual como así se demuestra en la investigación realizada por Gómez,

Verdugo, Arias e Irurtia (2011). Tanto desde la perspectiva de las personas con discapacidad intelectual como la de los profesionales que trabajan con ellas, se aprecian muchas situaciones de abuso y negligencia en cuanto al cumplimiento de derechos.

H6.- Las personas cuya situación laboral es estar trabajando en el Centro Especial de Empleo manifestarán una mejor índice en la dimensión de bienestar material que las personas del Centro Ocupacional.

Schalock, Gardner y Bradley (2008) establecen que el acceso al empleo es un indicador importante del bienestar material. Gozar de un estatus laboral proporciona bienestar material.

H7.- A medida que aumenta la edad de las personas disminuye su calidad de vida.

Abay Analistas Económicos y Sociales (2013) llevan a cabo un estudio para establecer el Primer panel de indicadores de calidad de vida de personas con discapacidad intelectual en Aragón. En él se especifica que la edad parece ser también un factor influyente en la calidad de vida. Los resultados de la escala que aplicaron ponen de manifiesto que las personas más jóvenes (de 16 a 45 años) tienen mejores niveles de calidad de vida que las más mayores.

H8.- Los hombres tienen un mejor índice de calidad de vida, en general, que las mujeres.

En el trabajo de Gómez-Vela y Verdugo (2004), con alumnos de Educación Secundaria Obligatoria de la ciudad de Salamanca, se pone de manifiesto que las mujeres en general, y las que presentan Necesidades Educativas Especiales en particular, se muestran menos satisfechas que los hombres consigo mismas, con su imagen y con su vida en general, lo que repercute en un menor índice de calidad de vida.

H9.- Las personas residentes en el ámbito urbano presentarán niveles superiores de calidad de vida que las del ámbito rural.

De nuevo, los resultados del informe elaborado por Abay Analistas Económicos y Sociales (2013) estipula que hay diferencias significativas en los índices de calidad de vida atendiendo al ámbito geográfico de residencia. Las personas que viven en el ámbito urbano presentan niveles bastante superiores a aquéllas del ámbito rural. Establecen que este resultado posiblemente se deba a las mayores oportunidades laborales, relacionales, de ocio, de satisfacer intereses que ofrecen las ciudades.

4. Método

4.1. Enfoque de la investigación y diseño

Tomando en consideración el propósito, los objetivos y las hipótesis de investigación planteadas, el presente estudio se enmarca dentro del enfoque de investigación *cuantitativo*. La elección de este enfoque se justifica por la necesidad de explorar el nivel de calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual mediante la utilización de una escala de evaluación.

Este enfoque se desarrolla mediante el método no experimental. En esta investigación, no se puede manipular el nivel de calidad de vida, sino únicamente medirlo; medición que se realizó de forma transeccional.

En consecuencia, se optó por un diseño de investigación de tipo descriptivo. Así, la opción metodológica elegida para la realización del estudio fue un *enfoque cuantitativo de método no experimental y diseño transversal descriptivo*. El procedimiento consistió en medir en un grupo de personas el nivel de calidad de vida en un tiempo único.

Los datos obtenidos proporcionaron una visión de contexto y de los fenómenos estudiados en un momento determinado.

4.2. Contexto y participantes

La investigación ha sido llevada a cabo en el Centro Ocupacional y en el Centro Especial de Empleo de la Asociación APROSUBA 8, en la localidad de Montijo (Badajoz).

Es una asociación en favor de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias, creada hace más de treinta años. Está formada, principalmente, por madres, padres y familiares de las personas usuarias de los distintos servicios y centros. Fue declarada de “Utilidad Pública” por el Consejo de Ministros el 11 de noviembre de 1980. Es una entidad sin ánimo de lucro.

APROSUBA 8 adopta la misión de la Federación a la que pertenece, FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo):

Contribuir, desde nuestro compromiso ético, con apoyos y oportunidades, a que cada persona con discapacidad intelectual o del desarrollo y su familia puedan desarrollar un proyecto de calidad de vida, así como a promover su inclusión como ciudadana de pleno derecho en una sociedad justa y solidaria (FEAPS, 2010, p. 3)

Actualmente, esta asociación presta apoyos especializados a 220 personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias, de la localidad de Montijo y otras de la comarca de las Vegas Bajas del Guadiana.

Este centro en la actualidad cuenta con los siguientes servicios:

- *Atención Temprana*

Este servicio dirige su intervención a la población infantil, con edades entre 0 y 6 años, a la familia y al entorno. Su objetivo es responder lo antes posible a las necesidades, transitorias o permanentes, que presentan los niños con trastorno en su desarrollo, o que tienen riesgo de padecerlas. El equipo de trabajo es de orientación interdisciplinar (psicóloga, trabajadora social, terapeutas, fisioterapeutas y logopedas).

- *Habilitación Funcional*

Se trata de un servicio que engloba un conjunto de tratamientos encaminados a eliminar o reducir un déficit o disfunción física, intelectual, sensorial o relacional de la persona con discapacidad, así como mantener habilidades adquiridas en aquellos casos en los que por sus características especiales se requiera, con el objeto de lograr el máximo grado posible de autonomía personal e integración social. Estos tratamientos son: psicomotricidad, fisioterapia, logopedia, tratamiento psicológico.

El perfil de personas destinatarias a este servicio tienen una edad comprendida entre 6-65 años, con discapacidad igual o superior al 33% de tipo física, sensorial, psíquica o múltiple, que presenten trastornos asociados a su discapacidad: problemas físicos, motóricos, de lenguaje y/o comunicación, sensoriales, cognitivos, de habilidades psicomotrices, dificultades relacionales, emocionales, déficits de interacción social, etc.

- *Colegio de Educación Especial “Ponce de León”*

Este centro educativo atiende a alumnos con necesidades educativas especiales que requieren adaptaciones curriculares importantes, así como una atención más específica en otras áreas de su desarrollo.

Las aulas están organizadas en base a diferentes necesidades de los alumnos (edad, nivel curricular, etc....).

Ciclos o estudios que se imparten:

- a. Enseñanza Básica Obligatoria
- b. Programa de Específico de Formación Profesional Básica: perfil Agrojardinería y composiciones florales.
- c. Programa de Transición a la Vida Adulta: perfil laboral de Encuadernación.

- *Centro Ocupacional*

Está dirigido a personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, que tenga reconocido un grado de minusvalía igual o superior al 33%, mayores de 16 años que no requieran atención a necesidades específicas.

Se trata de un servicio o centro alternativo a la actividad productiva, a la vez que proporciona una actividad útil, teniendo como finalidad la normalización e integración

socio-laboral, buscando el desarrollo de la autonomía personal y la adaptación social de estas personas.

- *Centro de Día*

Este servicio está dirigido a personas que tengan reconocido un grado de minusvalía igual o superior al 75%.

Es un servicio especializado en régimen de media pensión, que atiende de forma integral a la persona con discapacidad grave y que dependan de terceras personas para las actividades de la vida diaria, facilitándoles los recursos individuales necesarios para su desarrollo personal y social en entornos normalizados.

- *Viviendas Tuteladas*

Están destinadas a personas con discapacidad con necesidades de apoyo intermitentes o limitado y con cierta autonomía personal que, por distintas razones, tengan dificultad para la integración familiar normalizada.

Su finalidad es garantizar los servicios de alojamiento y manutención y prestar apoyo en las actividades que precisen. Actualmente, la asociación cuenta con dos viviendas tuteladas.

Podrán hacer uso de este servicio, personas mayores de 18 años que tengan reconocido un grado de minusvalía igual o superior al 33%, que no presenten necesidades de apoyo específico y con habilidades adaptativas suficientes para la vida en el hogar y la convivencia, que requieran una supervisión general en las actividades de la vida diaria.

- *Centro Especial de Empleo “SERCOM-A8”*

Su objetivo es la realización de actividades productivas para la ocupación e integración socio-laboral de las personas con discapacidad física, psíquica o sensorial. Las actividades productivas están relacionadas con el mantenimiento y cuidado de jardines, venta de plantas de invernadero, catering, limpieza, venta al por menor de frutas, flores y verduras, trabajos varios de encuadernación y serigrafía, venta de ropa de trabajo y accesorios, etc.

Tabla 1. Número de personas en función del centro. Fuente: elaboración propia.

Centro Ocupacional	Centro Especial de Empleo
65	10

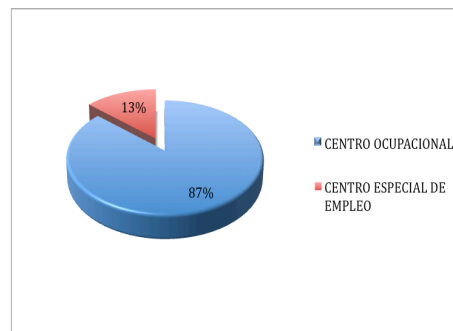


Figura 26. Porcentaje de personas en función del centro. Fuente: elaboración propia.

En el estudio ha participado un total de 75 personas con discapacidad intelectual. 65 personas en Centro Ocupacional y 10 personas en Centro Especial de Empleo.

Tabla 2. Características de la muestra en función de la edad. Fuente: elaboración propia.

EDAD		
21 – 30	13 personas	
31 – 40	28 personas	
41 – 50	26 personas	
51 – 60	7 personas	
61 – 70	1 persona	

En cuanto a la edad, el mayor porcentaje de personas se sitúa entre los 31 y los 50 años. La edad media de los participantes es de 39,97 años, con un rango entre 24 y 61 años. La edad promedio en los hombres es de 36,1 años y en las mujeres es de 48,6 años.

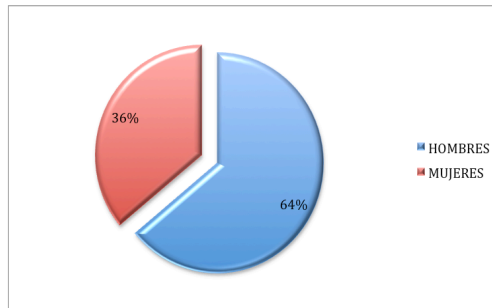


Figura 27. Porcentaje de personas en función del sexo.

Por otra parte, el 64% (N = 48) eran hombres, y el 36% (N = 27), mujeres.

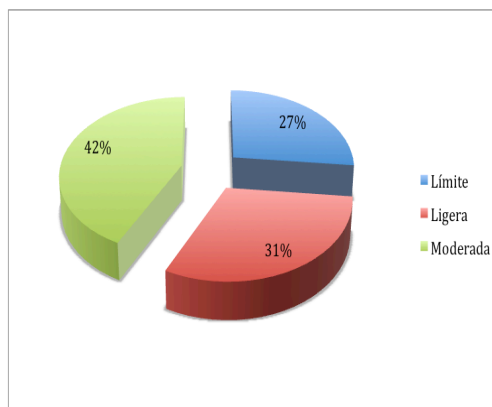


Figura 28. Porcentaje de personas en función del nivel de discapacidad intelectual.

Según el nivel de discapacidad intelectual, la mayoría de la muestra (42,7%) presenta una discapacidad moderada.

4.3. Procedimiento

El estudio siguió un proceso de dos fases: recogida de información y análisis de datos.

Las entrevistas se desarrollaron de manera personal. Fueron realizadas por profesionales que conocían bien a la persona.

La recogida de información se llevó a cabo durante los meses de enero y febrero de 2015.

En la segunda fase, se procedió al análisis de la información recogida. Para ello, se utilizó la aplicación informática de la *Escala INICO-FEAPS (2013). Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo*.

4.4. Instrumento

La *Escala INICO-FEAPS. Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo*, ha sido diseñada por Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Clavero y Tamarit (2013).

El Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) y la Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo (FEAPS) han desarrollado y validado una escala de evaluación integral de la calidad de vida. Para ello han contado además, con el apoyo de muchas entidades de toda España.

El origen de este instrumento se encuentra en la Escala Integral (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009) manteniendo la misma finalidad. Sin embargo, han mejorado aspectos de contenido, propiedades psicométricas y utilidad.

Consta de dos subescalas: un autoinforme y un informe completado por otras personas, permitiendo establecer una relación entre estas dos evaluaciones, basadas en el modelo de ocho dimensiones de Schalock y Verdugo (2003/2003). Los datos obtenidos generan

un perfil individualizado de la calidad de vida por cada persona evaluada que ayudará a la elaboración del Plan de Apoyos Individual, proporcionando información sobre el progreso y resultados personales.

Aunque se recomienda la aplicación conjunta, hemos optado en nuestra investigación por utilizar el informe completado por otras personas ayudándonos de la entrevista personal. El cuestionario fue completado por profesionales que conocían bien a las personas usuarias de estos centros y que tenían oportunidades de observarla en distintos contextos.

El ámbito de aplicación es para personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Puede aplicarse a adultos, a partir de 18 años (o 16 años, si se encuentran sin escolarizar y siempre que realicen algún tipo de actividad profesional, laboral u ocupacional).

La escala está organizada en torno a las ocho dimensiones del modelo de calidad de vida. Las dos subescalas son paralelas, es decir, los ítems evalúan el mismo contenido en ambas. Sus contenidos abarcan aspectos que se deben trabajar en las organizaciones y que actualmente, no son alcanzados por todas. En total, constan de 72 ítems cada una que recogen aspectos que pueden observarse de la calidad de vida de cada persona, con un formato de respuesta tipo Likert de cuatro puntos: *nunca*, *algunas veces*, *frecuentemente* y *siempre*.

Los ítems de la versión “Informe de otras personas” están enunciados en tercera persona. Por el contrario, los ítems correspondientes a la versión “Autoinforme” están enunciados en primera persona y con un lenguaje más sencillo.

Al final de ambas subescalas, hay un apartado para que la persona evaluada y/o el informador puedan dejar constancia de cualquier otra información que consideren importante.

Se presenta como un importante instrumento para planificar intervenciones y apoyos desde la perspectiva de la persona como principal agente y centro de interés.

Por otra parte, cada subescala proporciona un Índice de Calidad de Vida y las puntuaciones se pueden representar gráficamente en un Perfil de Calidad de Vida que ayuda a la interpretación de los resultados.

En nuestro caso fue aplicada a una muestra de 1.627 personas con discapacidad intelectual o del desarrollo que recibían algún tipo de servicios en 66 entidades pertenecientes a FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo) de toda España.

Para determinar la fiabilidad, se recurrió al método de inter-evaluadores, para establecer la concordancia o grado de acuerdo entre las evaluaciones de distintas personas, en este caso se solicitó a dos evaluadores externos, para evaluar a los mismos sujetos en la versión “Informe de otras personas”. En total, fueron evaluadas 87 personas.

Se llevó a cabo el cálculo de los coeficientes de correlación de Pearson entre los evaluadores para cada una de las dimensiones de las que consta la escala. Los resultados mostraron que existen evidencias de fiabilidad adecuadas.

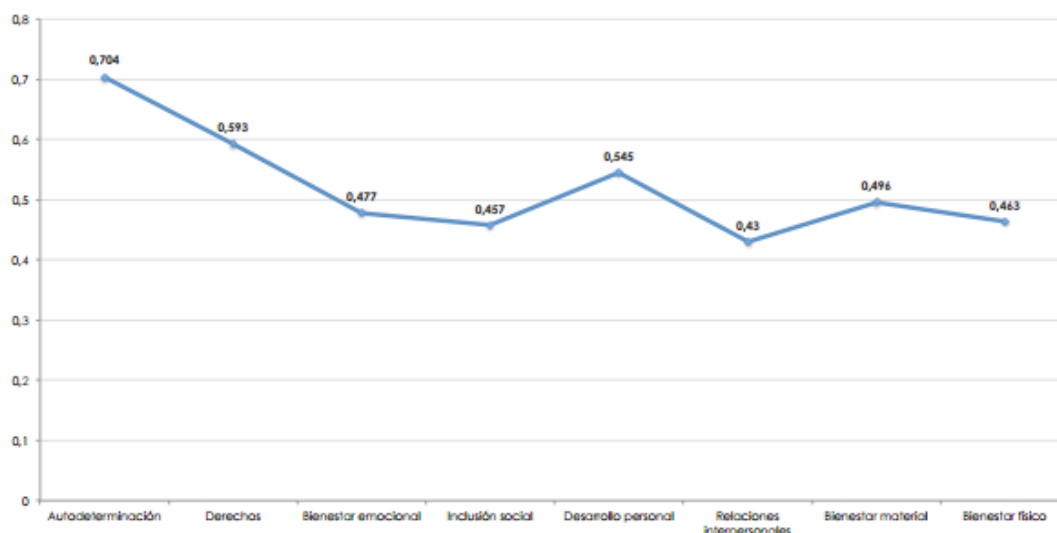


Figura 29. Fiabilidad inter-evaluadores de la versión “Informe de otras personas” (correlaciones de Pearson). Fuente: Verdugo et al. (2013).

Por otro lado, con la finalidad de buscar evidencias de validez basadas en la estructura interna de la escala, se aplicó el análisis factorial confirmatorio (AFC). Éste fue realizado

sobre parcels de la siguiente manera: a) cada parcel constaba de 4 ítems; y b) se asignaron los ítems a los parcels en función del valor de la asimetría. En todos los casos se cumplen los criterios de unidimensionalidad.

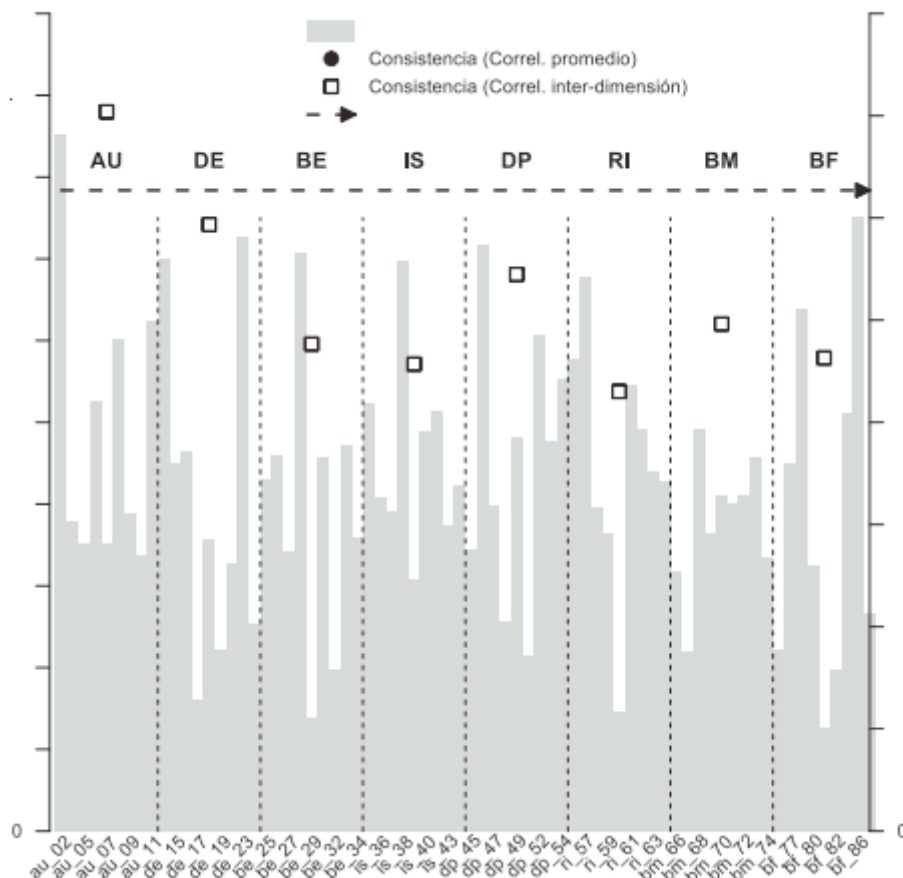


Figura 30. Fiabilidad inter-evaluadores de la versión “Informe de otras personas” (coeficientes de correlación promedios entre dimensiones y global). Fuente: Verdugo et al. (2013).

El modelo sometido a la prueba fue el propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003), compuesto por ocho dimensiones correlacionadas entre sí: autodeterminación, derechos, bienestar emocional, inclusión social, desarrollo personal, relaciones interpersonales, bienestar material y bienestar físico. Los resultados muestran un buen ajuste del modelo de ocho dimensiones a los datos.

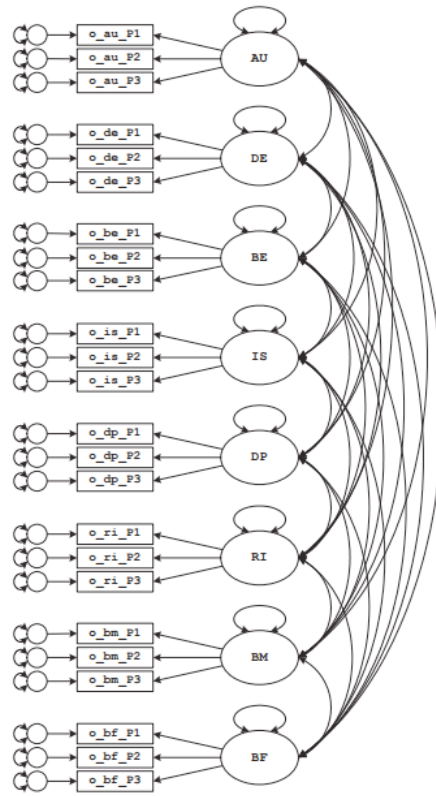


Figura 31. Modelo de ocho dimensiones sometido a prueba. Fuente: Verdugo et al. (2013).

5. Resultados

Para la estructuración, ordenación y análisis de datos se utilizó el paquete de programas estadísticos *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS) en su versión 20 para Mac.

La siguiente tabla muestra las variables estudiadas en los análisis descriptivos e inferenciales realizados, indicando cuando es necesario, cuáles actúan como independientes y cuáles como dependientes². Se indica también la referencia en SPSS para identificar la variable.

Tabla 3. Relación entre objetivos y variables. Fuente: Elaboración propia.

Nº	Formulación de objetivos específicos	Relación de variables	Identificación en SPSS
1	Describir el estado de salud percibido por las personas con discapacidad intelectual en función de la variable sexo.	Sexo	1
		Bienestar Físico	90
2	Describir cómo influye el acceso a un empleo en la mejora del nivel de calidad de vida.	Situación laboral	82
		Calidad de vida	8
3	Conocer cómo afecta la situación de vivir en una vivienda tutelada al nivel de calidad de vida.	Tipo de residencia	7
		Calidad de vida	82
4	Comprobar cómo la autodeterminación se ve favorecida por vivir en una vivienda tutelada.	Tipo de residencia	7
		Autodeterminación	83
5	Determinar si el derecho a la intimidad es vulnerado con mayor frecuencia en la vida de las mujeres.	Sexo	1
		Derecho a la	21
6	Determinar cómo el empleo afecta a la mejora del bienestar material.	Situación laboral	8
		Bienestar material	89
7	Conocer cómo influye la edad en el nivel de calidad de vida.	Edad	2
		Calidad de vida	82
8	Conocer si hay diferencias entre hombres y mujeres en relación al nivel de calidad de vida.	Sexo	1
		Calidad de vida	82
9	Describir cómo afecta la zona (rural o urbana) al nivel de calidad de vida.	Ámbito geográfico	6
		Calidad de vida	82

² Se entiende que al mencionar variables dependientes e independientes en este estudio nos referimos a que estadísticamente actúan como tales, no metodológicamente porque la investigación se desarrollo con una metodología descriptiva.

Esta otra tabla muestra la relación entre las hipótesis y las variables estudiadas, así como la referencia en SPSS.

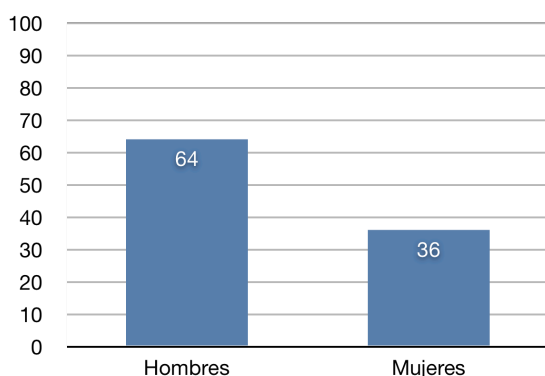
Tabla 4. Relación entre hipótesis y variables.

Nº	Formulación de hipótesis	Relación de variables	Identificación en SPSS
1	Los hombres expresan tener mejor estado de salud que las mujeres.	V.I. Sexo	1
		V.D. Bienestar físico	90
2	El índice de calidad de vida mejora cuando las personas con discapacidad intelectual se encuentran en un proceso de inserción laboral.	V.I. Situación laboral	82
		V.D. Calidad de vida	8
3	Las personas que residen en viviendas tuteladas ostentarán un mejor índice de calidad de vida que las personas con residencia familiar.	V.I. Tipo de residencia	7
		V.D. Calidad de vida	82
4	Las personas que residen en viviendas tuteladas obtendrán puntuaciones más favorables en autodeterminación que las personas con residencia familiar.	V.I. Tipo de residencia	7
		V.D. Autodeterminación	83
5	Las mujeres considerarán que el derecho a la intimidad se vulnera con una mayor frecuencia que los hombres.	V.I. Sexo	1
		V.D. Derecho a la intimidad	21
6	Las personas cuya situación laboral es estar trabajando en el Centro Especial de Empleo manifestarán una mejor puntuación en la dimensión de bienestar material que las personas del Centro Ocupacional.	V.I. Situación laboral	8
		V.D. Bienestar material	89
7	A medida que aumenta la edad de las personas disminuye su calidad de vida.	V.I. Edad	2
		V.D. Calidad de vida	82
8	Los hombres tienen un mejor índice de calidad de vida, en general, que las mujeres.	V.I. Sexo	1
		V.D. Calidad de vida	82
9	Las personas residentes en el ámbito urbano presentarán niveles superiores de calidad de vida que las del ámbito rural.	V.I. Ámbito geográfico	6
		V.D. Calidad de vida	82

5.1. Análisis descriptivo

A continuación, se muestra el análisis descriptivo desarrollado conforme a todos los ítems de la escala descrita con anterioridad.

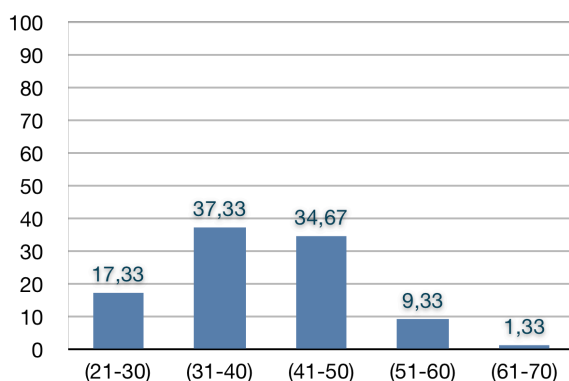
DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS



En el estudio ha participado un 64% de hombres y un 36% de mujeres.

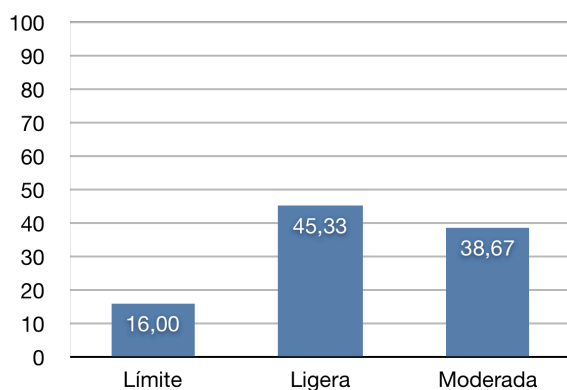
El número de mujeres entre los dos centros es significativamente inferior.

Figura 32. Género.



La mayoría de la población que ha participado en la investigación tiene una edad comprendida entre los 31 y 50 años.

Figura 33. Edad.



Predomina el nivel Ligero en discapacidad intelectual en las personas que han participado en el estudio (45,33%).

Figura 34. Nivel de Discapacidad Intelectual.

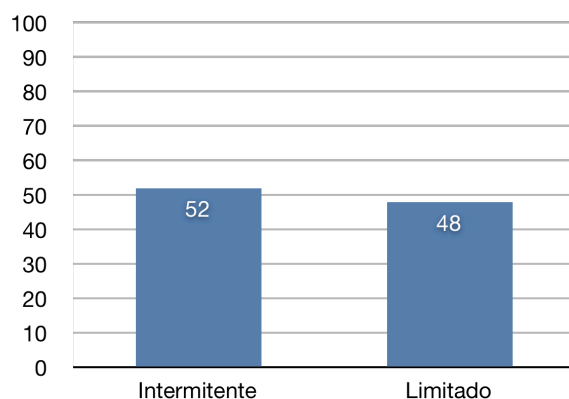


Figura 35. Nivel de necesidad de apoyo.

El porcentaje de nivel de necesidad de apoyo Intermitente y Limitado es bastante similar (52 y 48% respectivamente). Son personas que reciben apoyo durante períodos cortos, no siempre son necesarios, o por un tiempo limitado.

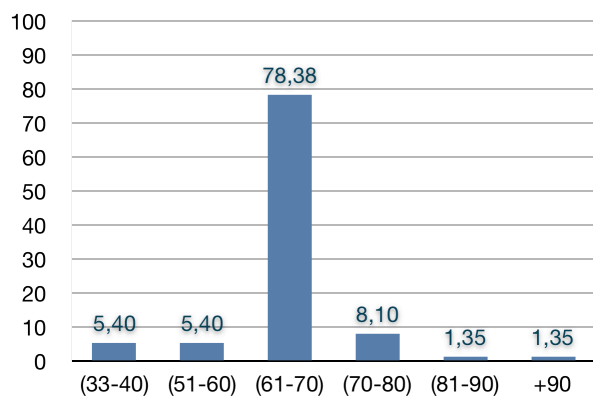


Figura 36. Porcentaje de discapacidad.

Supera el porcentaje de discapacidad establecido entre 61 y 70%.

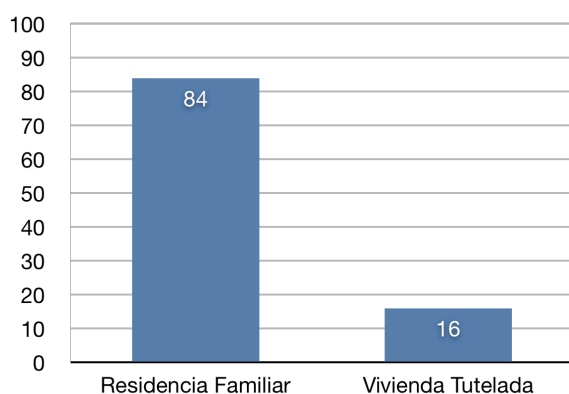


Figura 37. Tipo de residencia.

La mayoría de las personas viven con sus familias. Sólo el 16% reside en una vivienda tutelada.

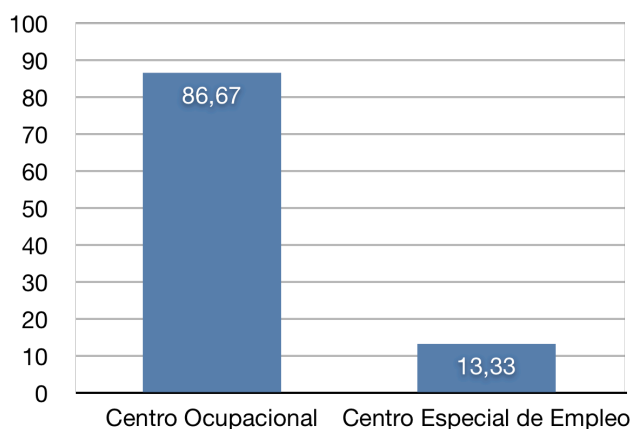


Figura 38. Situación laboral.

Un alto porcentaje de personas que han participado en esta investigación reciben formación en el Centro Ocupacional. El 13,33% representa a las personas que trabajan en el Centro Especial de Empleo.

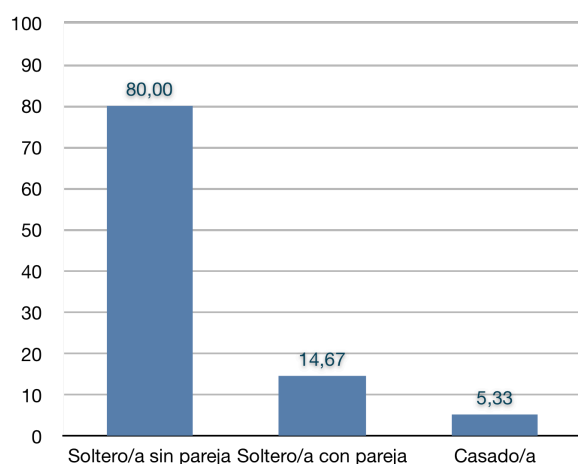


Figura 39. Estado civil.

La mayoría de las personas están solteras y sin pareja actualmente. Aunque cabe destacar el 5,33% de personas que están Nuncacasadas.

1ª DIMENSIÓN: AUTODETERMINACIÓN

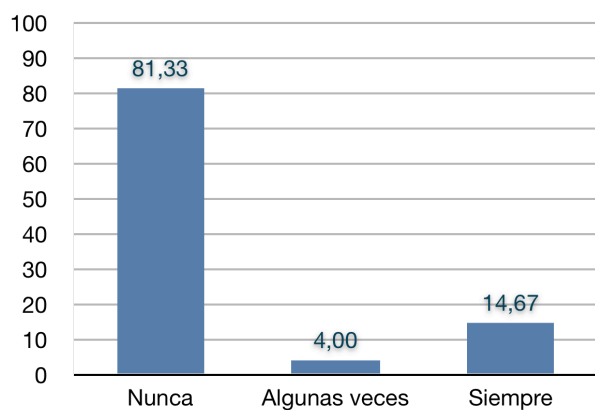


Figura 40. Utiliza el transporte público (autobús, tren, taxi...) por sí mismo/a (sin supervisión).

Son muy pocas las personas que utilizan el transporte público sin supervisión o sin apoyo. El 14,67% utiliza el transporte público autónomamente.

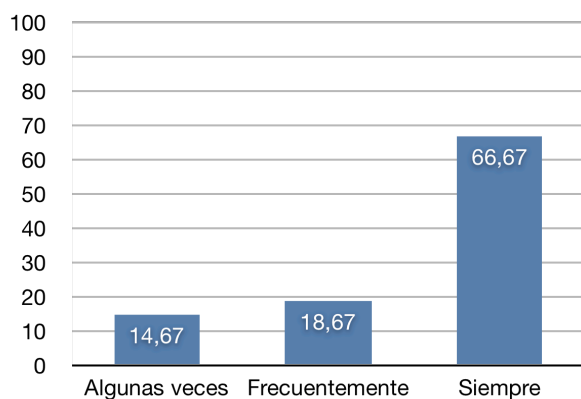


Figura 41. Decide quién entra en sus espacios de intimidad.

Más de la mitad de la población encuestada (66,67%) decide siempre quién entra en sus espacios de intimidad.

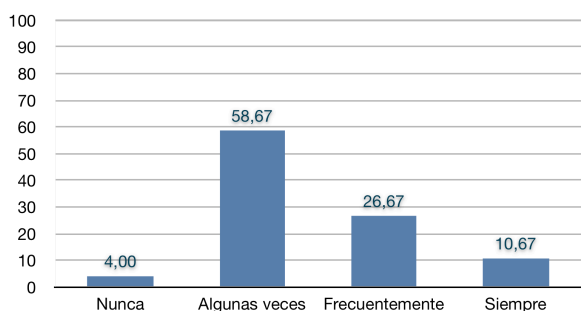


Figura 42. Participa en las decisiones que se toman en su casa.

Predomina la opción Algunas veces, con un 58,67% en relación a poder participar en las decisiones que se toman en su casa.

Dependiendo del carácter de las decisiones y de los asuntos a tratar en familia, se cuenta o no con las personas con discapacidad intelectual.

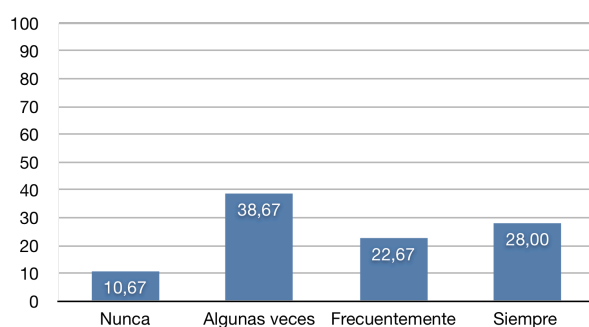


Figura 43. Elige la ropa que se compra.

La opción que prevalece es Algunas veces designada con el 38,67%. Sin embargo, destacamos que un alto porcentaje de personas eligen con bastante frecuencia o siempre su ropa, lo que indica que cada vez más se impone la autodeterminación.

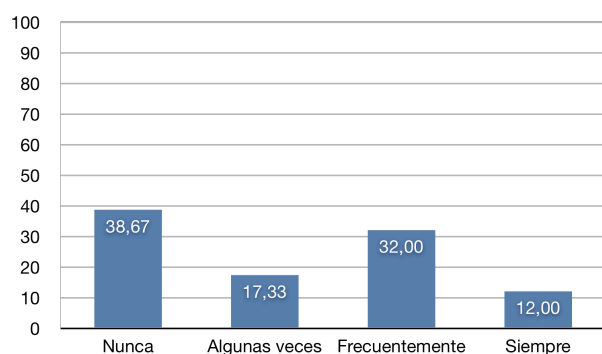


Figura 44. Otra persona decide la ropa que se pone cada día.

Relacionado con el gráfico anterior, en cuanto al ejercicio de la autodeterminación, es mayor el porcentaje de personas que son ellas mismas las que deciden qué ropa ponerse diariamente (38,67%).

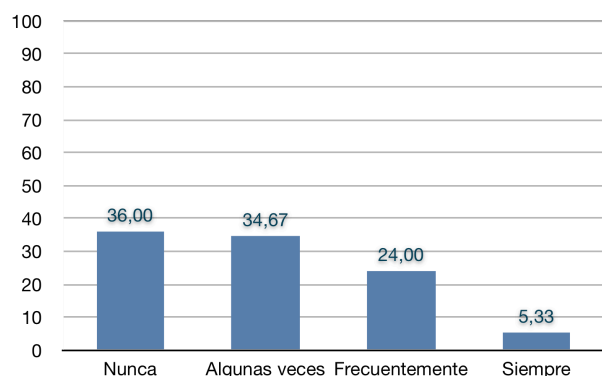


Figura 45. Otras personas eligen las actividades que hace en su tiempo libre.

El ocio en las personas con discapacidad intelectual sigue siendo una asignatura pendiente. La mayoría de las personas no disfrutan de actividades de ocio después de terminar en el centro, por lo que son incitadas por su familia a realizar alguna.

Destaca el 36% de personas que deciden libremente qué actividad realizar.

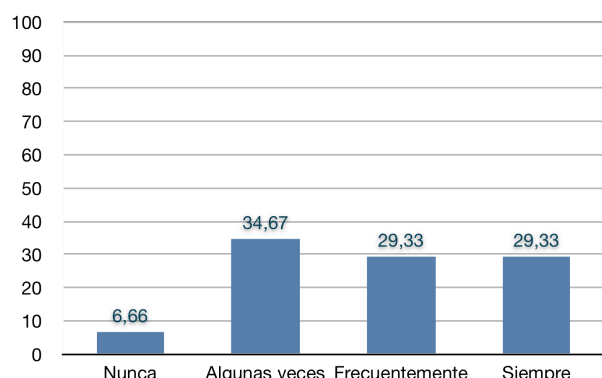


Figura 46. Valora las posibles consecuencias antes de tomar una decisión.

Más de la mitad de los participantes pueden valorar las consecuencias de tomar una determinada decisión, frecuentemente o siempre (29,33% en ambos casos). No obstante, destaca el 34,67% de las personas que tienen dificultad para saber qué consecuencias puede conllevar tomar una decisión, dependiendo principalmente del conocimiento que tenga sobre el asunto en cuestión.

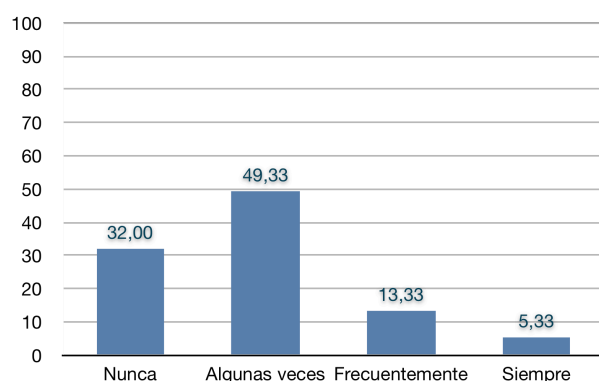


Figura 47. Carece de metas, objetivos e intereses personales.

Un bajo porcentaje (5,33%) manifiesta no tener aspiraciones futuras, se conforma con seguir en la misma situación. Sin embargo, el 32% de las personas, declara que tiene metas, intereses y sueños por cumplir.

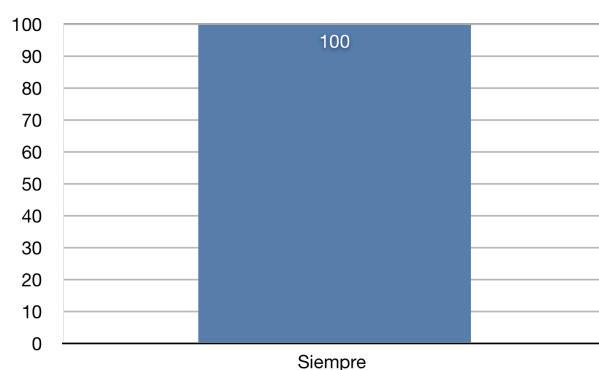


Figura 48. Expresa sus preferencias, de modo verbal o gestual, cuando le permiten elegir.

La totalidad de las personas encuestadas manifiestan sus preferencias entre varias opciones.

2ª DIMENSIÓN: DERECHOS

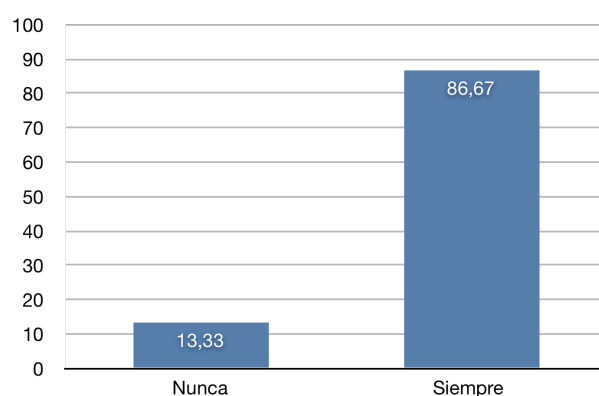


Figura 49. Le permiten participar en el diseño de su plan individual.

Las personas que están en el Centro Ocupacional tienen un Plan Individual de Apoyos, que corresponde al 86,67% y participan en su elaboración, donde además de las necesidades personales, se tienen en cuenta sus gustos y preferencias. Sin embargo, en el Centro Especial de Empleo las personas contratadas desempeñan un trabajo pero no disponen de un Plan Individual de Apoyos (13,33%).

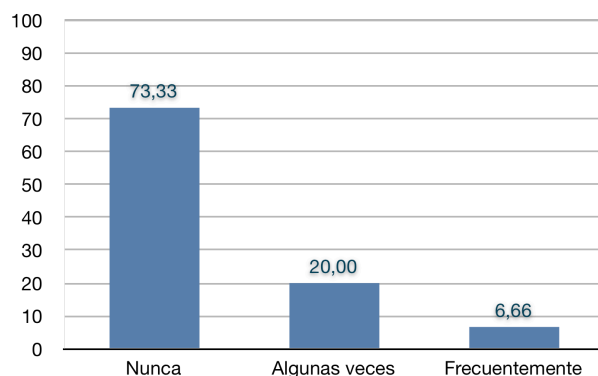


Figura 50. Valora la propiedad y los derechos de otras personas.

El 73,33% de las personas que han participado en el estudio respeta los derechos y propiedades de los demás. No obstante, un 6,66% lo hace con bastante frecuencia.

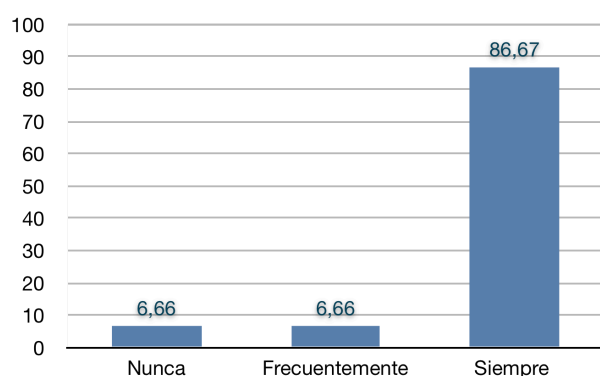


Figura 51. Las personas que le rodean respetan su intimidad (e.g., llaman a la puerta antes de entrar).

En la Asociación se da especial importancia al respeto a la intimidad, tomando medidas para favorecerla. Como se puede apreciar en la gráfica, el 86,67% respeta el derecho a la intimidad de las personas.

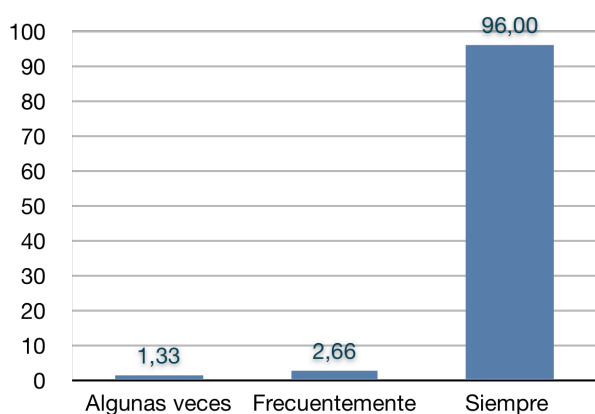


Figura 52. Dispone de un lugar donde puede estar solo/a si quiere.

Un amplio porcentaje de personas encuestadas (96%) dispone siempre de un lugar donde poder estar solo/a si quiere.

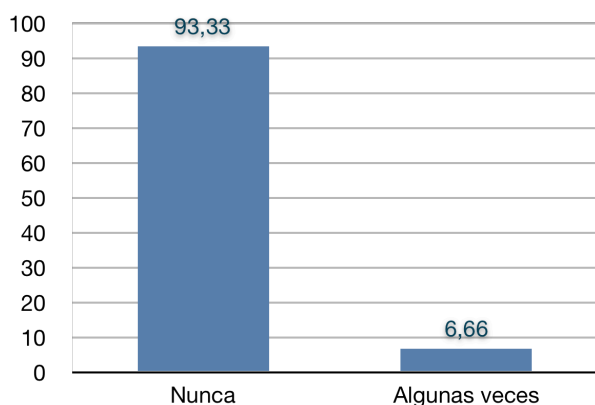


Figura 53. Cogen sus cosas sin pedirle permiso.

Como se ha comentado anteriormente, la mayoría de las personas respeta las propiedades de los demás y, en este caso, no cogen las cosas ajenas sin pedir permiso (93,33%).

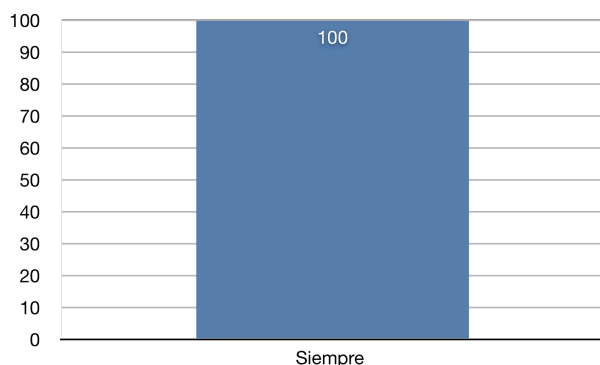


Figura 54. En el centro se protege la confidencialidad de su información de forma adecuada (no está accesible a personas indebidas, no se difunde información privada, etc.).

El gráfico muestra que en el 100% de los casos, se protege la confidencialidad de la información, implementando políticas de privacidad. La Asociación se muestra cautelosa en la proporción de datos personales, protegiéndolos adecuadamente.

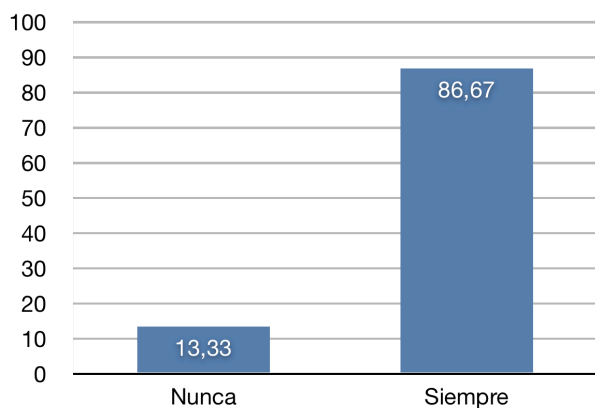


Figura 55. Le proporcionan información acerca de las actividades de su programa individual.

Las personas del Centro Ocupacional reciben información sobre las actividades que diariamente van a realizar a primera hora de la mañana, para evitar estados de ansiedad y proporcionar seguridad. Corresponde al 86,67%.

En el Centro Especial de Empleo, no disponen de un programa individual, de ahí que se refleje que el 13,33% no recibe información. Sin embargo, ha de aclararse que son informados del trabajo que llega cada día.

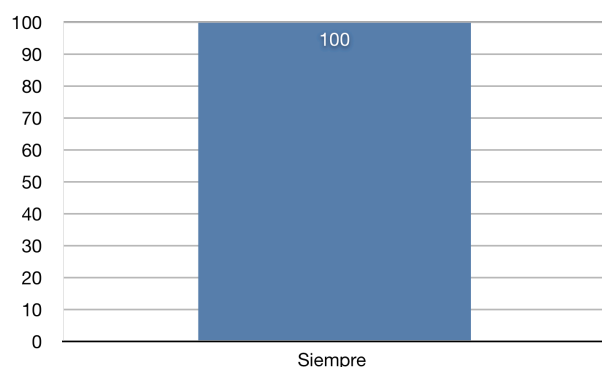


Figura 56. Se le ha informado sobre sus derechos.

Actualmente, en el Centro Ocupacional hay puesto en marcha un proyecto para dar a conocer los derechos que tienen las personas con discapacidad intelectual y para promover el aprendizaje de la defensa y reivindicación de los mismos.

En el Centro Especial de Empleo, se pone énfasis en el conocimiento de los derechos de los trabajadores.

Por lo tanto, todas las personas han sido informadas sobre los derechos que tienen.

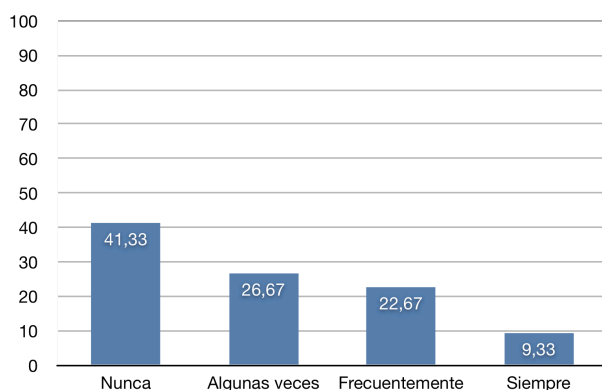


Figura 57. Le resulta difícil saber cuándo sus acciones pueden causarle problemas legales.

El 41,33% de los participantes pueden saber cuándo sus actos pueden causarle problemas legales. Sin embargo, el resto dependiendo del caso, puede mostrar dificultades en mayor o menor medida.

3ª DIMENSIÓN: BIENESTAR EMOCIONAL

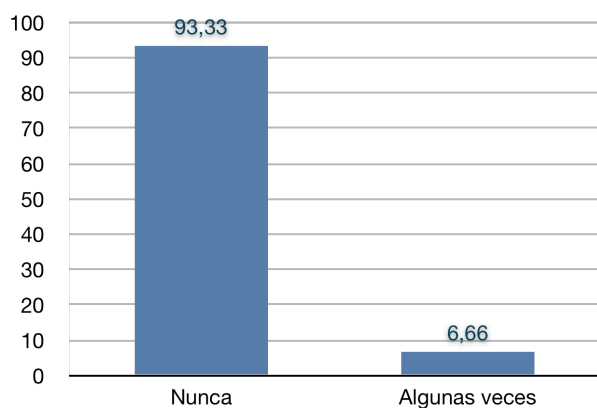


Figura 58. Presenta síntomas de depresión.

La mayoría de las personas no han mostrado signos depresivos en ninguna ocasión, correspondiendo al 93,33%.

Sin embargo, un 6,66% alguna vez ha manifestado síntomas de depresión.

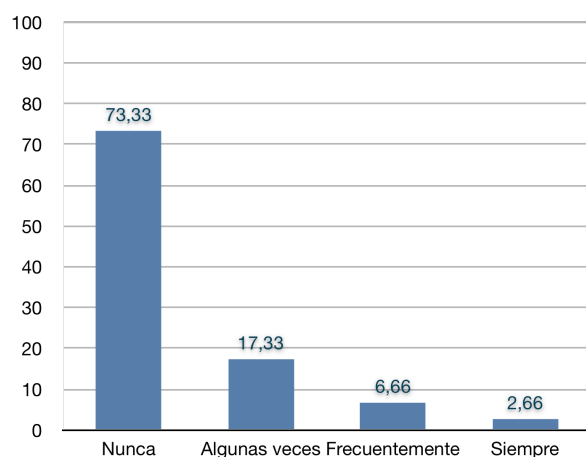


Figura 59. Se muestra sin ganas de nada.

Prevalece el porcentaje de aquellas personas que siempre se muestran activas y con ganas de aprender (73,33%).

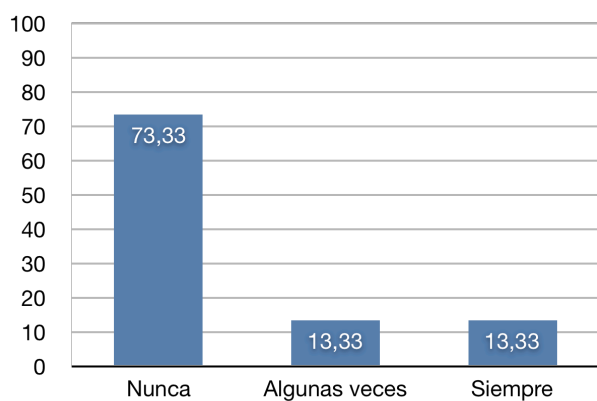


Figura 60. Presenta síntomas de ansiedad.

Un amplio porcentaje (73,33%) no ha mostrado nunca síntomas de ansiedad.

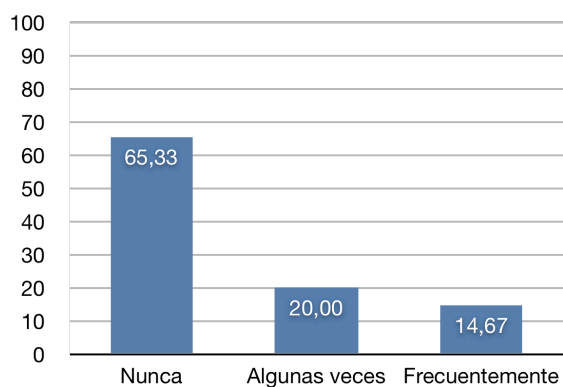
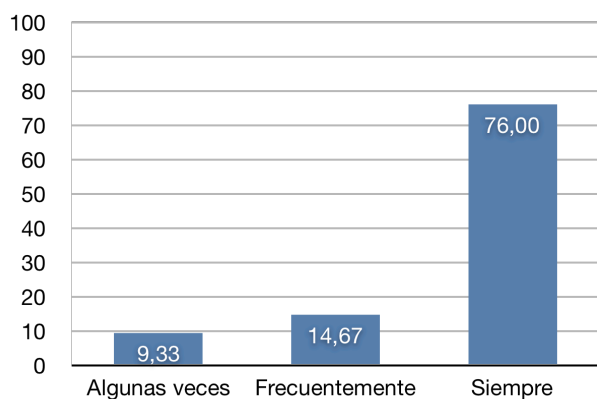


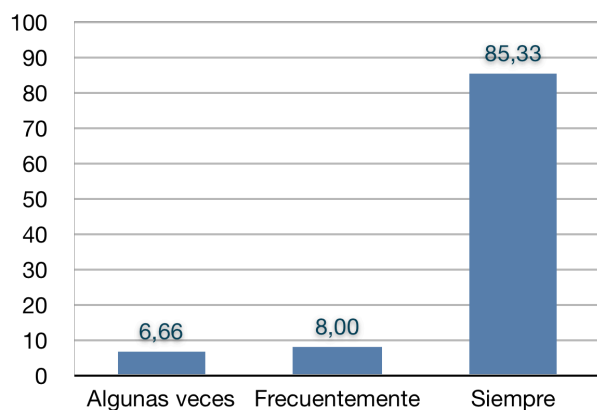
Figura 61. Tiene problemas de comportamiento.

Hay pocas personas con problemas de comportamiento. En el gráfico se refleja que el 65,33% de los participantes nunca ha tenido problemas comportamentales o de conducta.



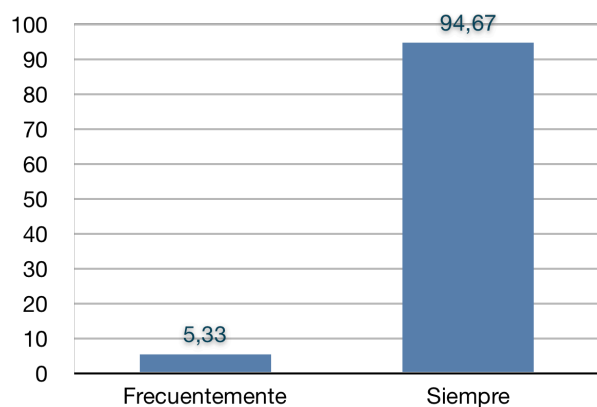
Destaca el porcentaje de personas que se sienten seguras de sí mismas (76%).

Figura 62. Se muestra seguro/a de sí mismo/a.



Una amplia mayoría se muestra satisfecha con lo que puede hacer en el futuro (85,33%), con las tareas que puede aprender, con el trabajo que puede desarrollar o con la vida que puede tener.

Figura 63. Se muestra satisfecho/a con lo que puede hacer en el futuro.



Casi la totalidad de la población encuestada se muestra orgullosa de sí misma siempre (94,67%)

Figura 64. Se muestra orgulloso/a de sí mismo/a.

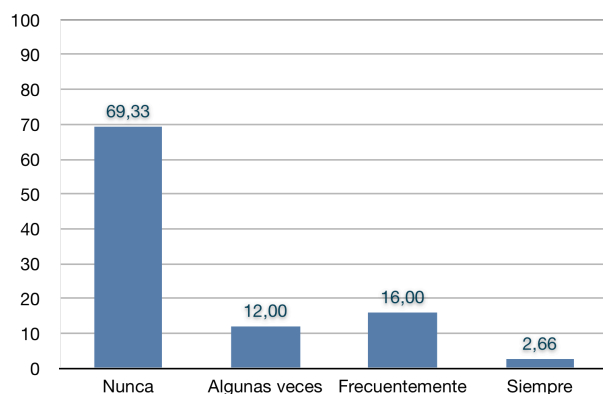


Figura 65. Manifiesta deseos de cambiar su modo de vida.

El 69,33% de las personas no ha manifestado deseos de cambiar su modo de vida.

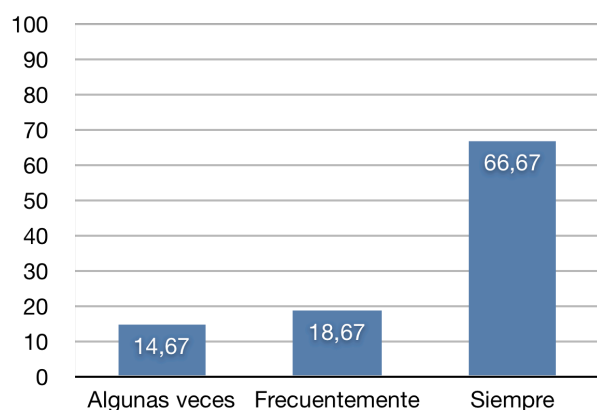


Figura 66. Disfruta con las cosas que hace.

Más de la mitad de los participantes (66,67%) ha expresado que siempre disfruta con las cosas que hace, se muestra motivado en el trabajo

4ª DIMENSIÓN: INCLUSIÓN SOCIAL

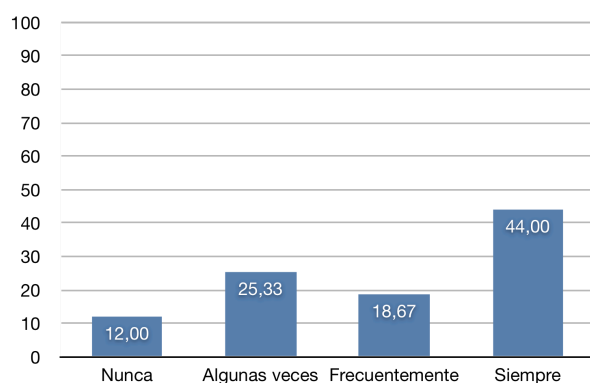
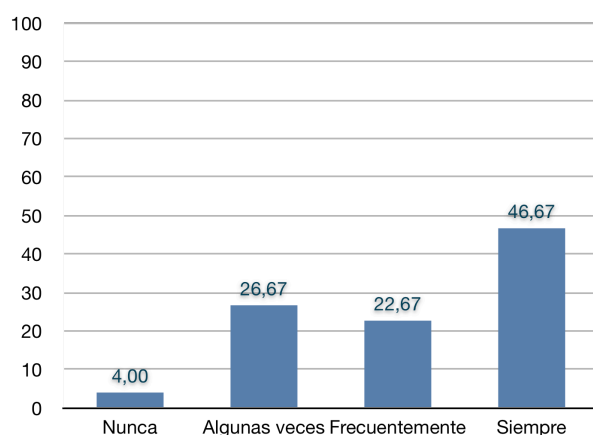


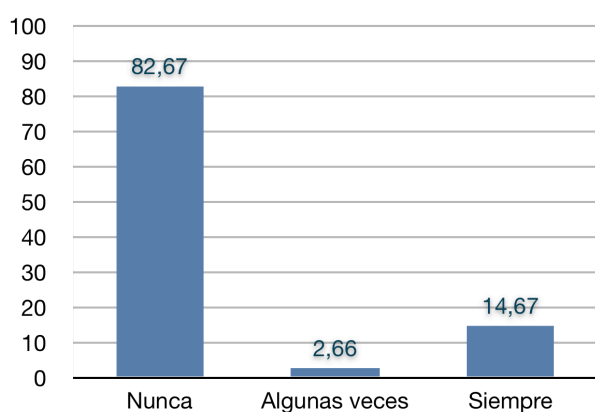
Figura 67. Participa en conversaciones con otras personas sobre temas de interés compartido.

En ocasiones, las personas con discapacidad intelectual manifiestan dificultades en su competencia social de hecho, como muestra la gráfica, sólo el 44% es capaz de mantener siempre conversaciones con otras personas sobre temas de interés común.



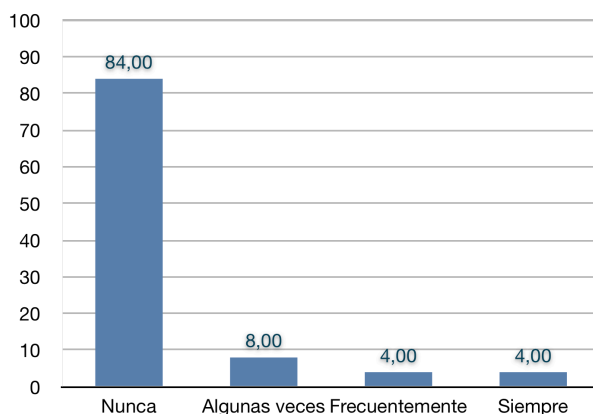
El 46,67% de las personas encuestadas manifiesta disfrutar de espacios de participación social como el resto de ciudadanos.

Figura 68. Acude sin problemas a lugares de su comunidad (e.g., bares, tiendas, piscinas, etc.).



Los amigos/as de la mayoría de las personas encuestadas se limitan a los compañeros/as que tienen en el centro. Sólo el 14,67% declara tener amigos/as sin discapacidad.

Figura 69. Tiene amigos/as que no tienen ninguna discapacidad.



Muy pocas personas están excluidas de su grupo. Cuando ocurre, principalmente es por problemas de conducta recurrentes. Como se puede apreciar, el 84% de las personas no tienen dificultades para incluirse en su grupo de referencia.

Figura 70. Está excluido/a en su grupo de trabajo, de ocio o de amigos/as.

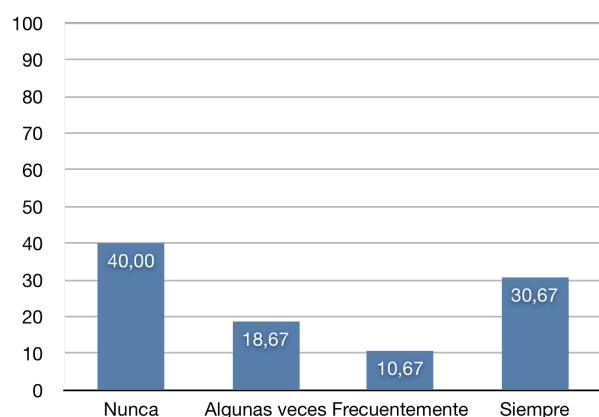


Figura 71. Le resulta difícil realizar actividades con personas sin discapacidad.

Algo más de la mitad de las personas necesitan apoyo porque tienen dificultad para realizar actividades con personas con discapacidad. El resto, el 40% manifiesta poder llevar a cabo actividades con otras personas sin discapacidad con total normalidad, sin precisar apoyo.



Figura 72. Recibe los apoyos que necesita para hacer bien su trabajo/tarea.

Los apoyos individuales de cada persona son la herramienta para conseguir una mejor calidad de vida. El 100% de las personas reciben los apoyos que necesitan para hacer bien su trabajo o tarea.

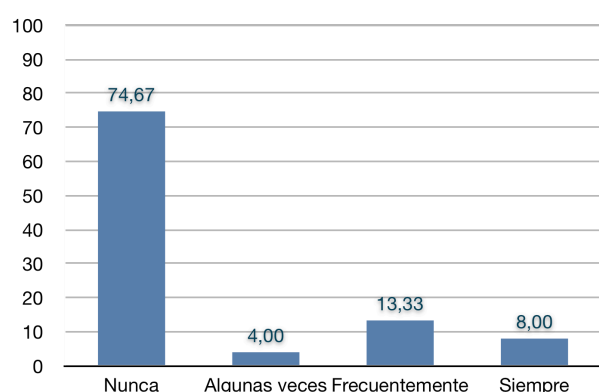


Figura 73. Hay pocas personas dispuestas a ayudarle cuando lo necesita.

Podemos observar que el 71% de la población encuestada dispone de personas que están dispuestas a ayudarlas cuando lo necesitan. Son pocos los casos, en los que cuentan con muy pocas personas, siendo los padres únicamente las personas dispuestas a ello.

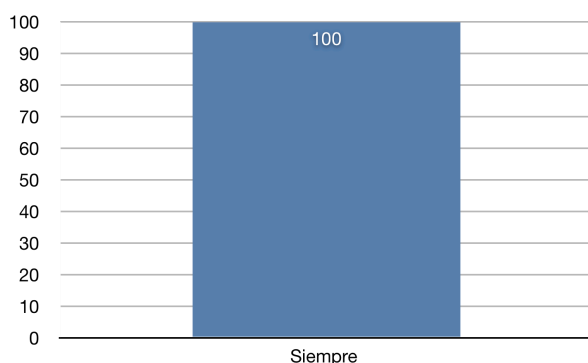


Figura 74. Se reconocen su méritos, capacidades, habilidades y aportaciones.

En la totalidad de los casos, se reconoce los méritos, capacidades, habilidades y aportaciones de todas las personas. Valorar las fortalezas o puntos fuertes mejora el bienestar de la persona.

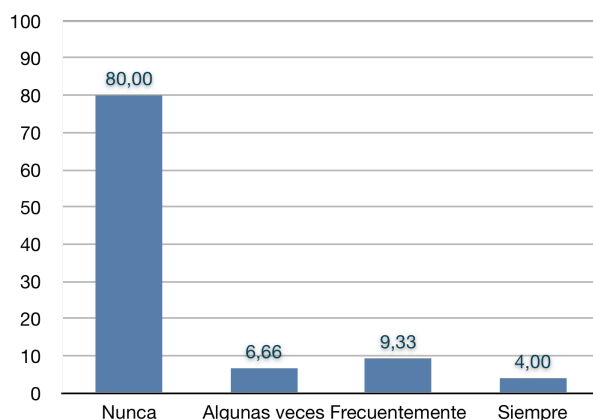


Figura 75. Las personas que le rodean tienen una imagen negativa de él/ella.

Un porcentaje bastante alto, el 80%, es representado por personas que transmiten una imagen positiva de sí mismos/as. El resto se relaciona con aquellos casos de problemas de conducta.

5ª DIMENSIÓN: DESARROLLO PERSONAL

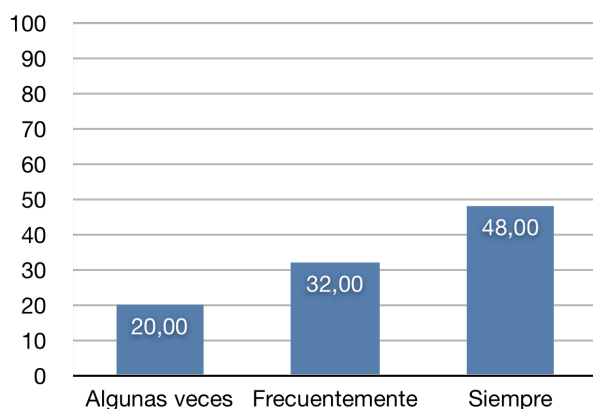


Figura 76. Tiene posibilidades de aprender aquello que le interesa.

La posibilidad de aprendizaje viene determinada por la capacidad de la persona para hacer frente a las habilidades implicadas. Por ello, casi la mitad de las personas encuestadas tiene siempre opción a aprender cosas que le interesan sin embargo, el resto puede optar a nuevos aprendizajes en función de la situación o habilidad que se requiera y con una menor frecuencia.

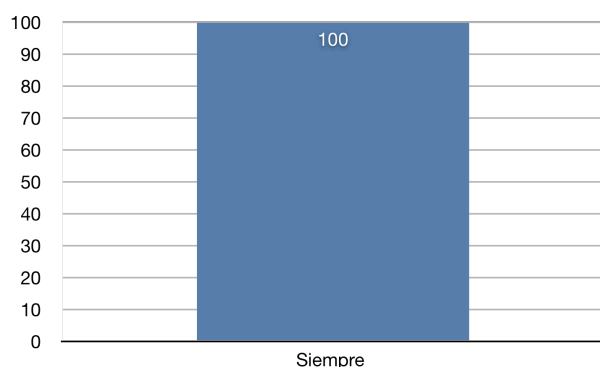


Figura 77. Tiene un programa individual adaptado a sus preferencias.

Las personas del Centro Especial de Empleo, aunque no disponen de un plan personalizado de apoyos, realizan trabajos adecuados a sus preferencias e intereses (por ejemplo, hay personas que han optado por aprender serigrafía, otras encuadernación, etc....). Por otra parte, en el Centro Ocupacional, una premisa fundamental es partir de los intereses, gustos y preferencias para la elaboración de su Plan Individual de Apoyos.

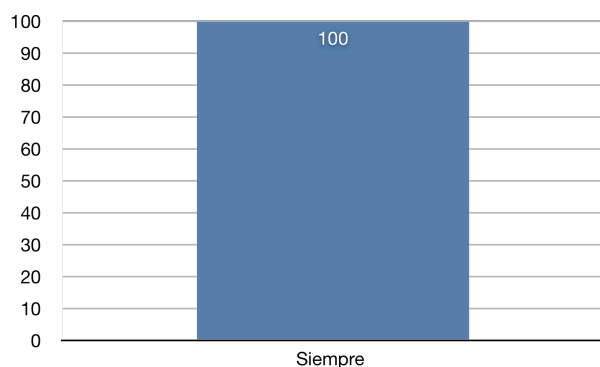


Figura 78. Se le proporcionan actividades de formación que fomentan su autonomía.

La prestación de apoyos favorece la adquisición de la autonomía personal. Procurar un apoyo individualizado ayuda a mejorar su calidad de vida. Por esta razón, nuestro trabajo se basa en proporcionar a cada persona los apoyos adecuados y necesarios.

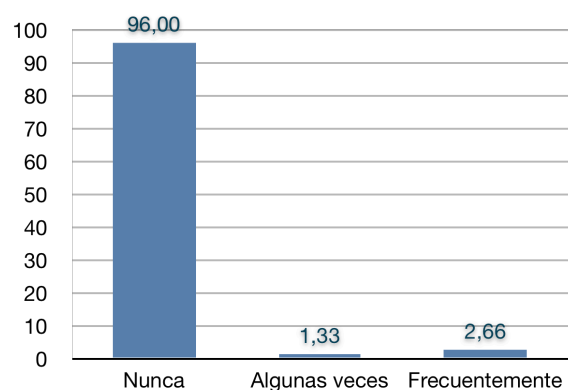


Figura 79. Carece de oportunidades para aprender cosas nuevas.

Observamos que la amplia mayoría tiene oportunidades para acceder al aprendizaje de nuevos conocimientos (96%), el resto puede acceder aunque con una menor frecuencia. En parte debido al entorno familiar donde se desenvuelve y a las oportunidades que éste le ofrece.

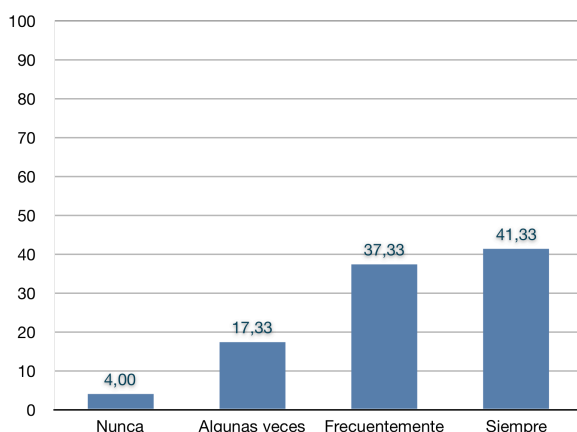


Figura 80. Desarrolla su trabajo/tarea de modo competente y responsable.

La habilidad de responsabilidad y competencia laboral está bastante desarrollada entre las personas de estos centros.

El 41,33% de los participantes lleva a cabo sus tareas de modo competente y se muestra responsable.

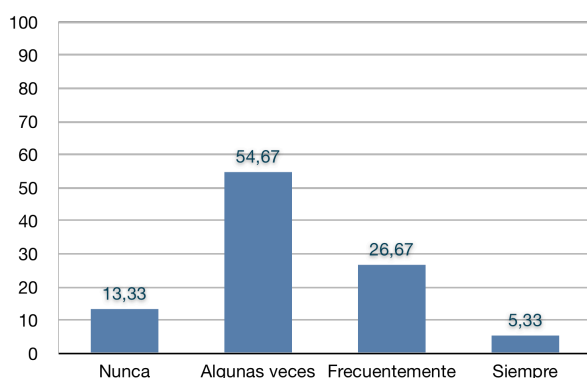


Figura 81. Muestra dificultades para resolver problemas.

La mayoría de las personas muestran dificultad para resolver problemas, precisando el apoyo de otras personas.

Sólo el 13,33% podrían buscar soluciones de manera autónoma a problemas que se le presentan de forma cotidiana.

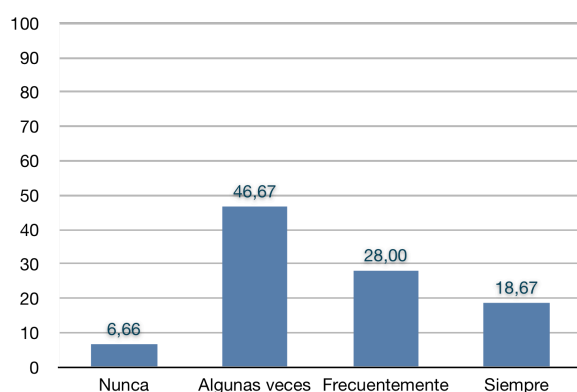


Figura 82. Maneja su propio dinero.

El 18,67% de los participantes en este estudio tiene capacidad para manejar y gestionar su propio dinero. No obstante, el porcentaje restante presenta dificultad para hacerlo, siendo necesarios en estos casos programas para el aprendizaje de la administración y manejo del dinero.

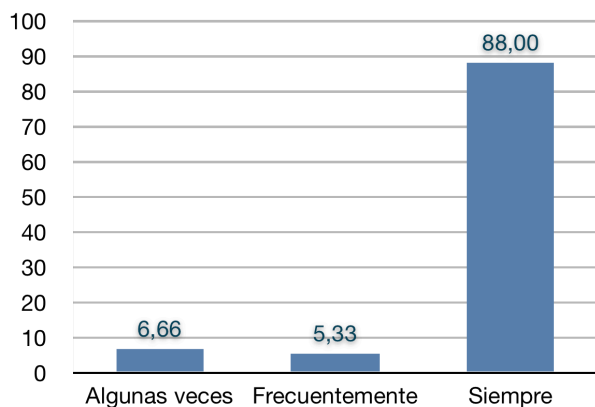


Figura 83. Se viste de forma apropiada, dependiendo de la ocasión.

Es muy bajo el porcentaje de personas que sólo se viste de forma adecuada (6,66%) bien porque no saben combinar la ropa, está deteriorada o sucia. En general, se visten de forma apropiada siempre (88%).

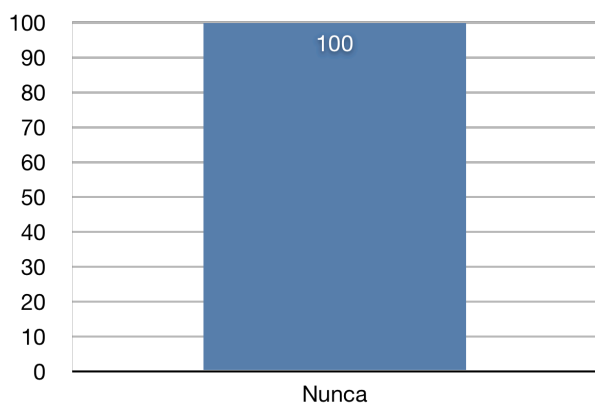


Figura 84. Carece de las ayudas técnicas personales que necesita.

En estos centros, las personas disponen de las ayudas técnicas que precisan para el desarrollo de las actividades diarias.

6ª DIMENSIÓN: RELACIONES INTERPERSONALES

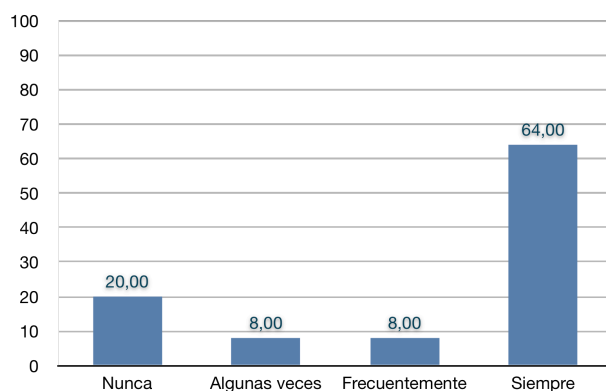


Figura 85. Muestra dificultades para tener o mantener una pareja.

Más de la mitad de las personas (64%) manifiesta tener dificultades siempre para mantener una pareja o encontrarla.

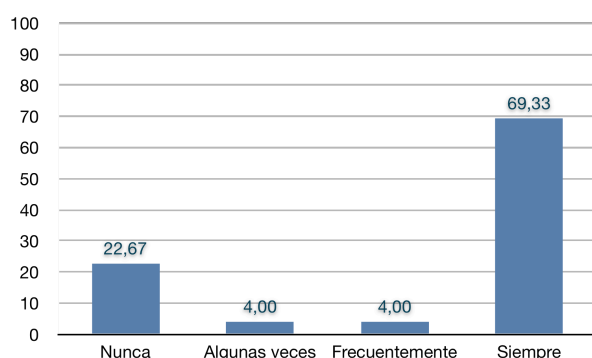


Figura 86. Manifiesta tener dificultades para mantener relaciones sexuales-afectivas.

Destaca el porcentaje que expresa tener dificultades para mantener relaciones sexuales-afectivas (69,33%), por lo que es habitual trabajar este tema con programas basados en la educación de la afectividad y la sexualidad.

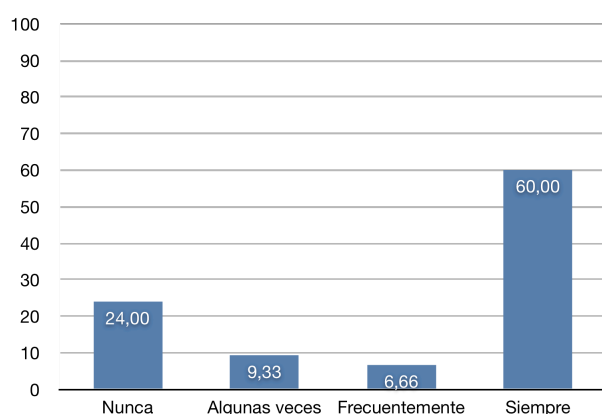


Figura 87. Tiene pocos amigos/as con los que salir a divertirse.

Como se observa en la gráfica, el 60% manifiesta tener siempre pocos amigos/as con los que salir a divertirse.

La falta de amigos/as suele ser uno de los principales obstáculos para que puedan gozar de un ocio normalizado.

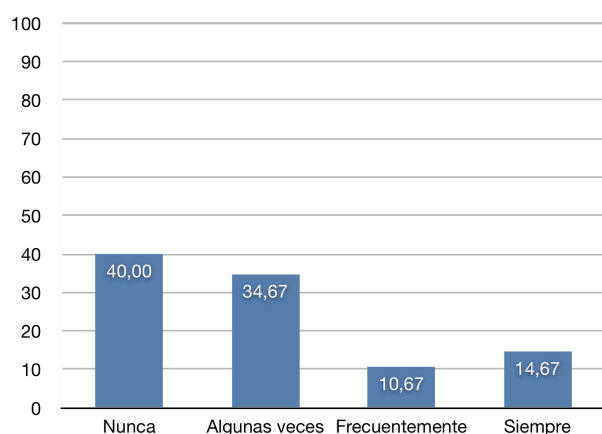


Figura 88. Tiene amigos/as que le escuchan cuando tiene algún problema.

Los/as amigos/as se limitan a los compañeros/as del centro. Teniendo en cuenta las opciones Nunca con un 40% y Algunas veces con un 34,67%, se constata el amplio porcentaje de personas que no tienen amigos/as que les escuchan cuando tienen algún problema.

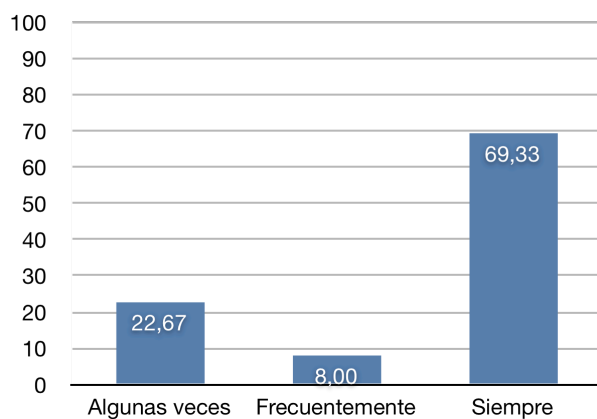


Figura 89. Muestra emociones/sentimientos de manera apropiada.

Normalmente, las personas entrevistadas no manifiestan problemas emocionales, mostrando sus sentimientos de forma adecuada (69,33%).

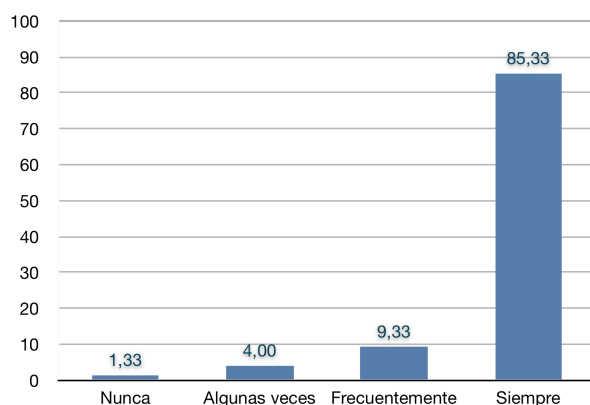


Figura 90. Sus relaciones con los compañeros del centro/trabajo son buenas.

Las relaciones con los compañeros del centro o del trabajo son buenas, como así queda reflejado en el 85,33% que ha expresado llevarse bien con todos los compañeros.

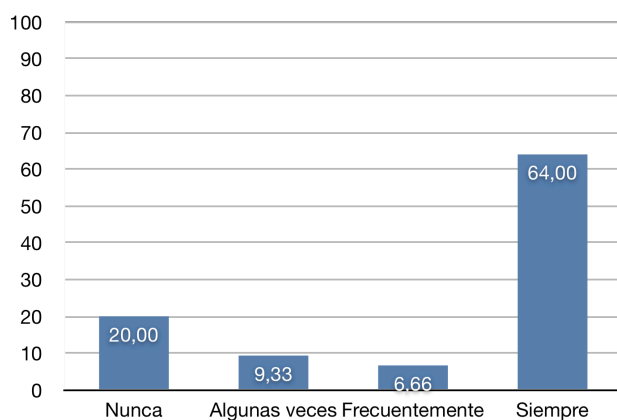


Figura 91. Tiene buena relación con personas de distintas edades.

La relación con personas de distintas edades muestra porcentajes favorables, así se muestra en el porcentaje que hace referencia a la opción Siempre con un 64%.

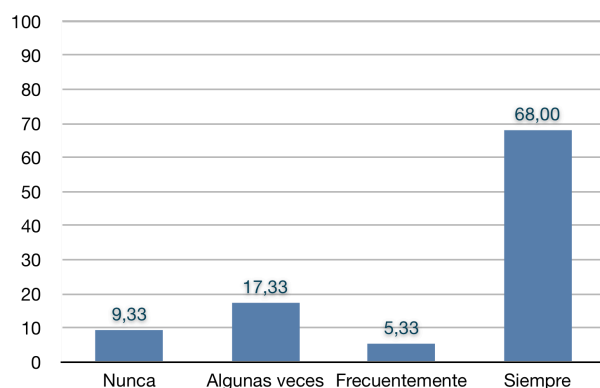


Figura 92. La mayoría de las personas disfrutan de su compañía.

En general, han expresado que la mayoría de las personas disfrutan de su compañía, así se recoge en el gráfico, donde el 68% hace alusión a la opción Siempre.

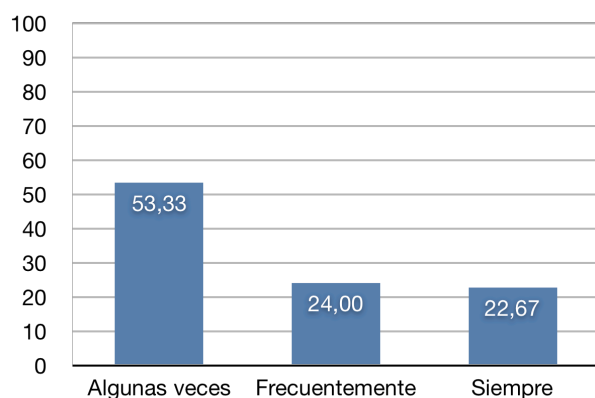


Figura 93. Llama, escribe o visita a las personas que aprecia.

Esta cuestión enlaza con la escasez de relaciones sociales. Las visitas suelen limitarse a la familia y por lo general, son pocas las personas que mantienen un contacto mayor con sus compañeros, familiares, amigos..., correspondiente al 22,67%.

7ª DIMENSIÓN: BIENESTAR MATERIAL

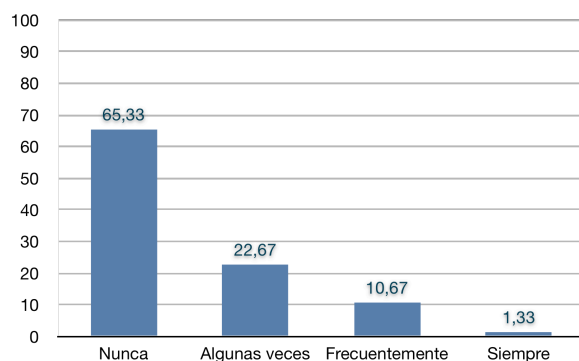
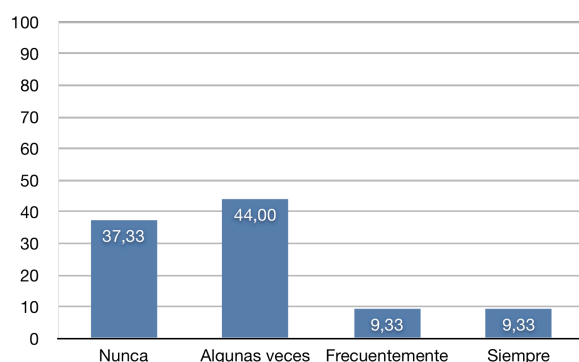


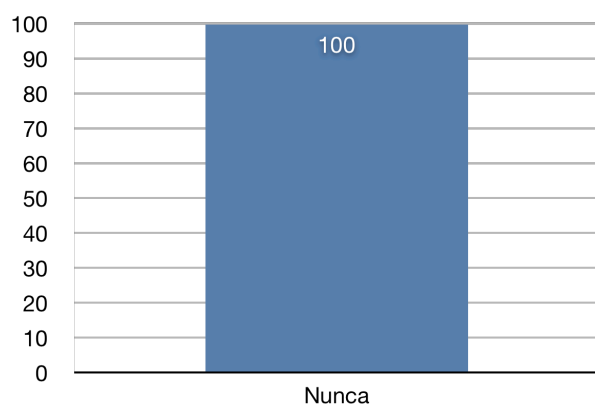
Figura 94. Carece de dinero para comprar las cosas que necesita.

El 65,33% de las personas encuestadas tienen suficiente dinero para comprar aquello que necesita. Sin embargo, el 22,67% tiene poco dinero o es insuficiente algunas veces para comprar lo que necesitan.



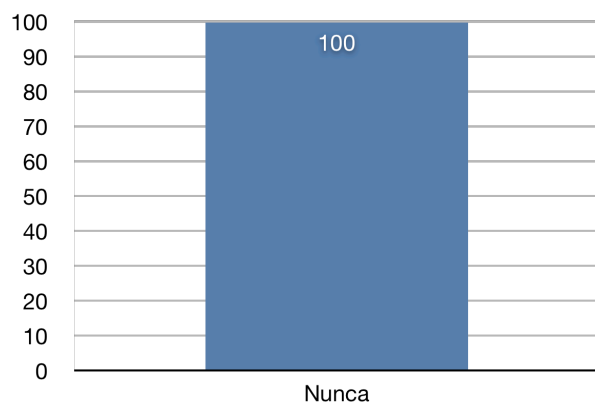
No suelen ahorrar dinero para compras especiales (37,33%). Pese a todo, el 44% ahorra en algunas ocasiones.

Figura 95. Ahorra para poder comprar cosas especiales (e.g., un regalo, ropa especial, etc.).



Ninguna persona ha expresado que su hogar sea incómodo o peligroso.

Figura 96. El lugar donde vive es incómodo o peligroso.



Aunque en los talleres hay maquinaria específica, se cumple con las medidas de seguridad en el trabajo y se disponen de equipos de protección individual adecuados. Por lo tanto, no han manifestado que el lugar donde trabajan sea incómodo o peligroso.

Figura 97. El lugar donde trabaja (o donde realiza algún tipo de actividad, por ejemplo, ocupacional) es incómodo o peligroso.

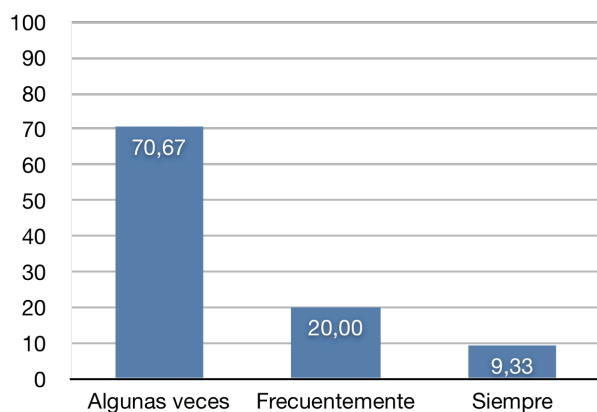


Figura 98. Tiene acceso a la información que le interesa (periódico, televisión, internet, revistas, etc.).

Generalmente, la mayoría de las personas accede a la información por otros medios diferentes a la televisión, mediante recursos disponibles en el centro: Internet, periódico... Un porcentaje bajo 9,33% tiene más oportunidades de acceso a estos medios, no sólo en el centro sino también en su hogar.

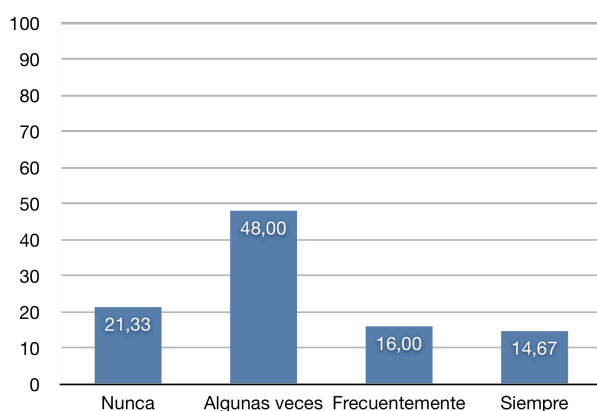


Figura 99. Tiene acceso a las nuevas tecnologías (e.g., teléfono móvil, internet).

Destaca el tanto por ciento de personas que no tiene acceso a medios tecnológicos, ni siquiera dispone de teléfono móvil (21,33%).

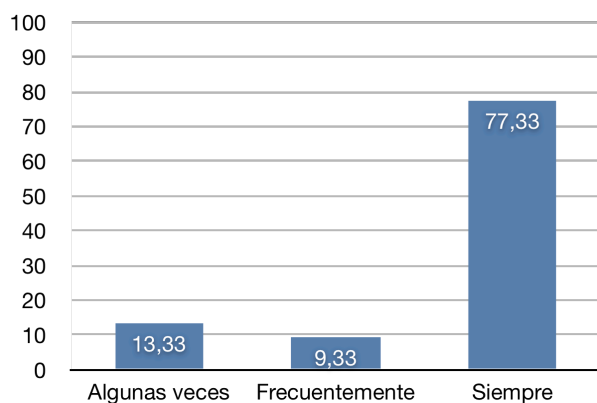


Figura 100. Tiene las cosas que necesita para desarrollar sus aficiones.

Las personas encuestadas no requieren recursos inusuales para desarrollar sus aficiones, por lo que un amplio número (77,33%) expresa tener lo que necesita.

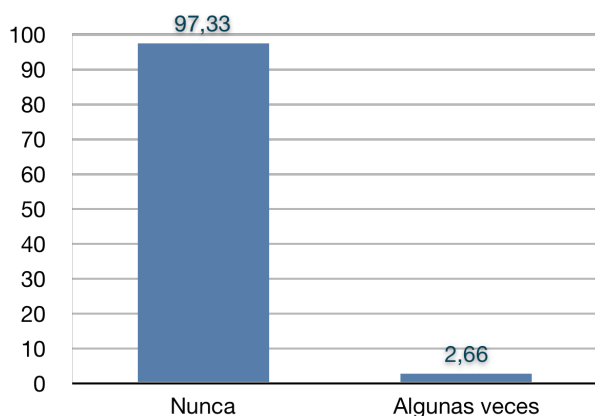


Figura 101. Carece de lo necesario para vivir de forma digna.

Casi la totalidad de los participantes tiene lo que necesita para vivir de forma digna.

En muy pocos casos, no pueden disponer o tienen dificultad para poder comprar aquello que necesitan.

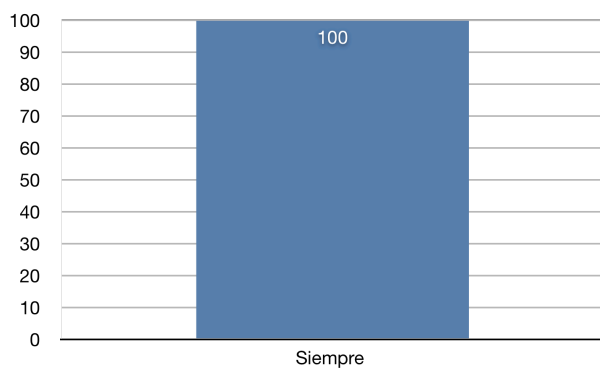


Figura 102. Dispone de los servicios y apoyos que necesita.

Todas las personas disponen de los servicios y apoyos que necesitan tanto en el ámbito personal como para la adquisición de habilidades de la vida diaria.

8ª DIMENSIÓN: BIENESTAR FÍSICO

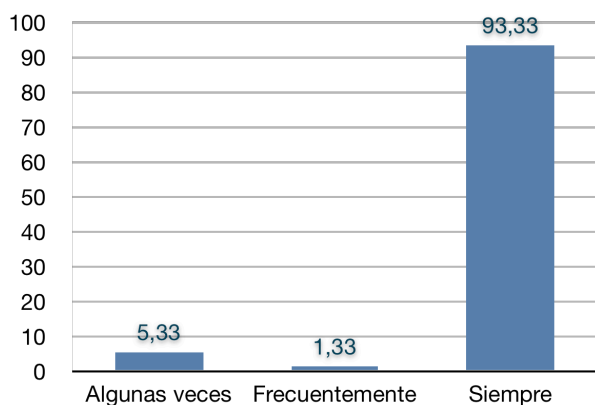
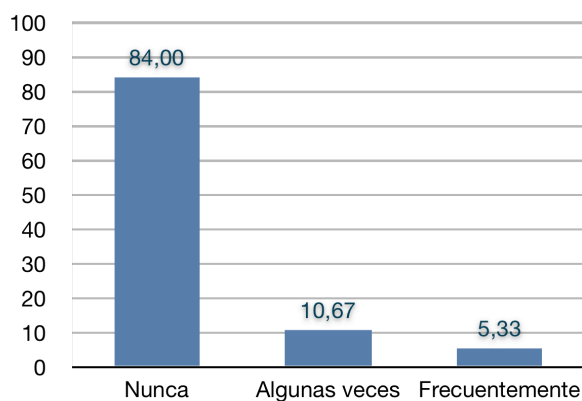


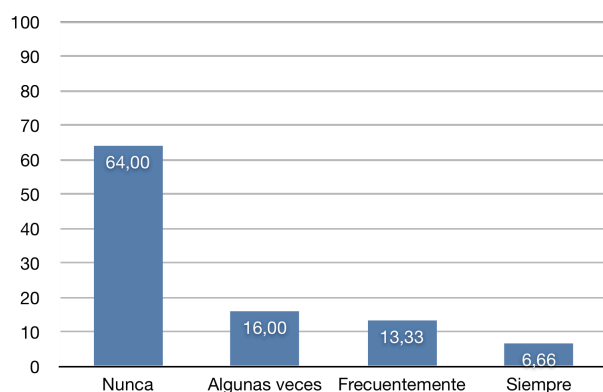
Figura 103. Descansa lo suficiente.

La mayor parte de las personas de estos centros descansa las suficientes horas (93,33%).



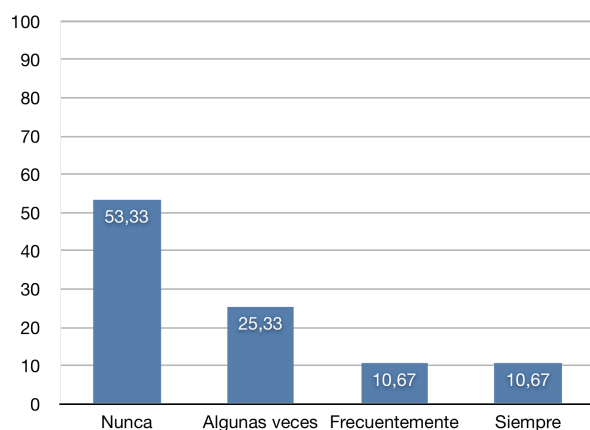
Normalmente, las personas encuestadas suelen asistir al centro con ropa limpia como así se refleja en el gráfico (84%).

Figura 104. Lleva ropa sucia.



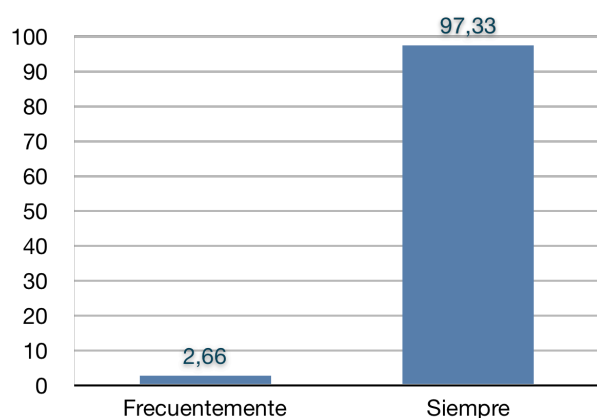
Algo más de la mitad de las personas que han participado en el estudio no presentan problemas de higiene. Si bien, el 13,33% frecuentemente no tiene un buen aseo personal frente al 6,66% que presenta siempre buena higiene.

Figura 105. Tiene malos hábitos de higiene.



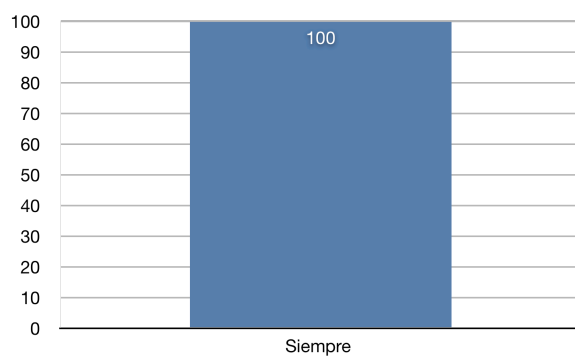
La ausencia de actividades recreativas o deportivas es un dato significativo. Sólo el 10,67% de las personas encuestadas realiza en su tiempo libre este tipo de actividades de manera frecuente o todos los días.

Figura 106. Realiza deporte o actividades de ocio.



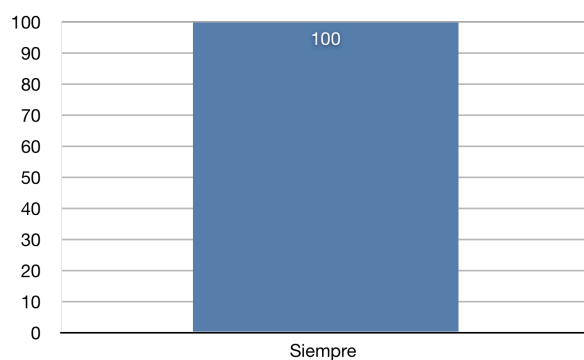
Prácticamente, la totalidad de las personas encuestadas toman la medicación siguiendo las indicaciones establecidas.

Figura 107. Toma la medicación como se le indica.



Todas las personas son capaces de expresar su malestar si no se encuentran bien (100%).

Figura 108. Cuando no se encuentra bien, se lo dice a otras personas.



También la totalidad dice recibir una atención adecuada en los servicios de salud (100%).

Figura 109. Recibe una atención adecuada en los servicios de salud.

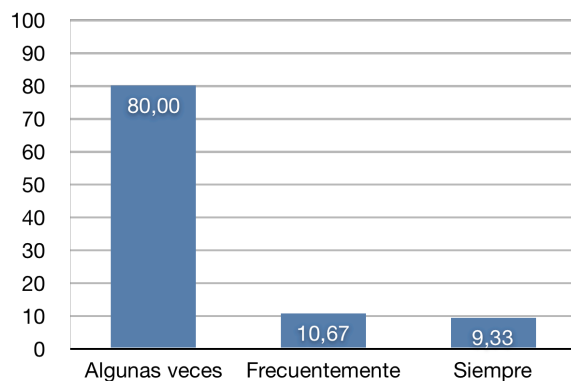


Figura 110. Se realiza reconocimientos médicos (e.g., dentista, oculista...).

De hecho, el 80% de estas personas se realiza reconocimientos médicos algunas veces, por necesidad. El 9% lo hace Siempre de manera rutinaria.

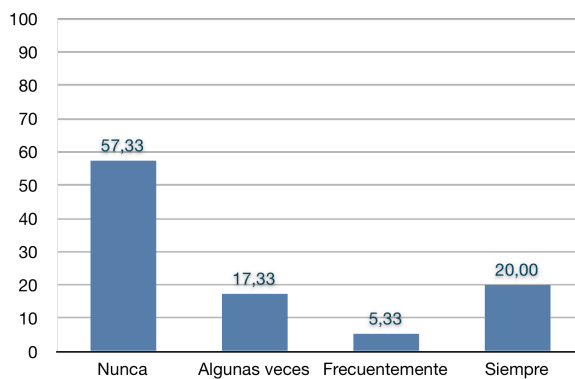


Figura 111. Cuida su peso.

La obesidad no tiene relación directa con la discapacidad intelectual, pero sí con el estilo de vida que suelen llevar las personas que la padecen. En este caso, la escasa actividad física y una alimentación inadecuada pone de manifiesto el problema de sobrepeso que tienen algo más de la mitad de las personas (57,33%).

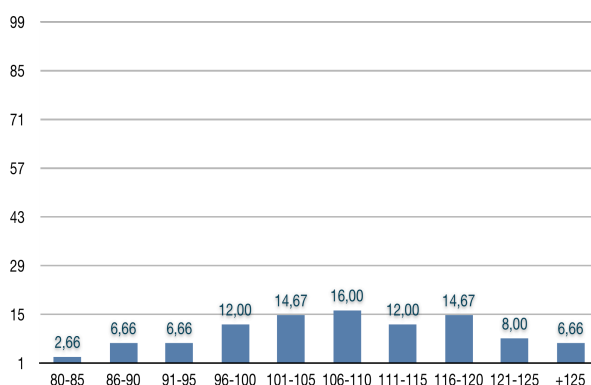


Figura 112. Índice de Calidad de Vida.

En conjunto, la puntuación media en el Índice de Calidad de Vida es de 100, por lo que podemos interpretar que la mayor parte de las personas encuestadas se sitúan en la media, correspondiendo el mayor porcentaje, el 16%, al intervalo 106–110, ligeramente superior al índice medio.

Por otra parte, podemos destacar el bajo porcentaje de personas que obtienen puntuaciones elevadas (6,66%).

5.2 **Análisis inferencial**

Teniendo en cuenta los objetivos e hipótesis planteadas en la investigación, así como las recomendaciones metodológicas de Cubo, Martín y Ramos (2011) procedemos a realizar el análisis inferencial.

H1. *Los hombres expresan tener mejor estado de salud que las mujeres.*

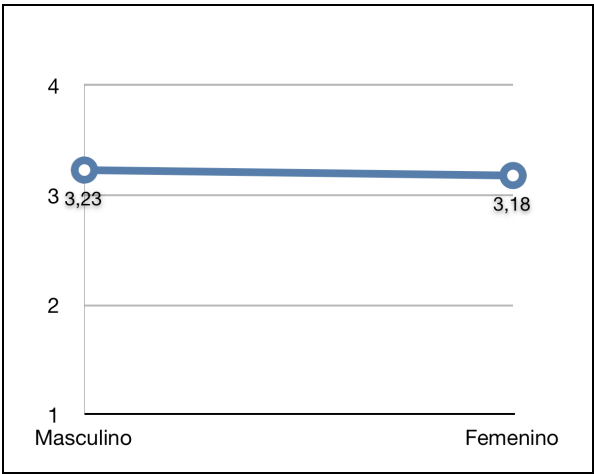


Figura 113. Relación entre género y estado de salud.

Tabla 5. Contraste de pruebas paramétricas/no paramétricas para H1.

	VCC	RACHAS	K – S	LEVENE
HOMBRES	SÍ	1,000	0,688	0,074
MUJERES	SÍ	1,000	0,262	

El análisis efectuado indica que aceptamos la hipótesis nula en todos los supuestos, aplicamos por tanto una prueba paramétrica, en este caso, la prueba *t* para muestras independientes.

Tabla 6. Prueba *t* para muestras independientes.

Prueba de muestras independientes

		Prueba de Levene para la igualdad de varianzas		Prueba T para la igualdad de medias						
		F	Sig.	t	gl	Sig. (bilateral)	Diferencia de medias	Error típ. de la diferencia	95% Intervalo de confianza para la diferencia	
									Inferior	Superior
MBF	Se han asumido varianzas iguales	3,294	,074	,656	73	,514	,04630	,07063	-,09446	,18705
	No se han asumido varianzas iguales			,709	66,740	,481	,04630	,06532	-,08410	,17669

Los resultados indican que aceptamos la hipótesis nula ($p > 0,05$) y rechazamos la hipótesis de trabajo.

H.2. *El índice de calidad de vida mejora cuando las personas con discapacidad intelectual se encuentran en un proceso de inserción laboral.*

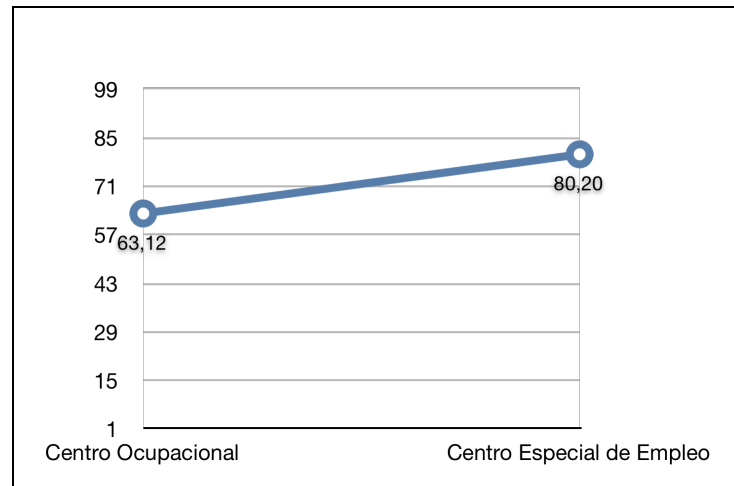


Figura 114. Relación entre situación laboral y calidad de vida.

En este caso, trabajamos con variables cuasicuantitativas, lo que nos lleva a aplicar pruebas no paramétricas, concretamente la prueba *U de Mann-Whitney*.

Tabla 7. Prueba *U de Mann-Whitney*.

Estadísticos de contraste^a

	ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA
U de Mann-Whitney	170,500
W de Wilcoxon	2315,500
Z	-2,409
Sig. asintót. (bilateral)	,016

a. Variable de agrupación: Situación laboral

Los resultados indican que rechazamos la hipótesis nula ($p \leq 0,05$) y aceptamos la hipótesis de trabajo.

H.3. Las personas que residen en viviendas tuteladas ostentarán un mejor índice de calidad de vida que las personas con residencia familiar.

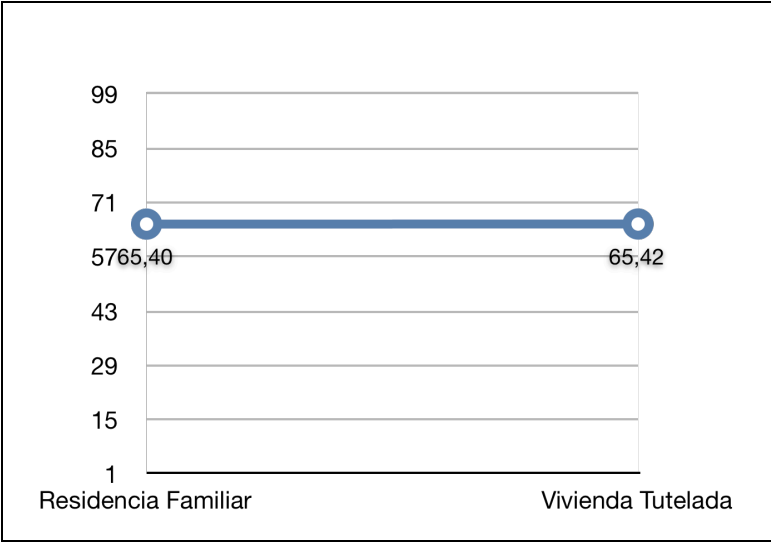


Figura 115. Relación entre tipo de residencia y calidad de vida.

En este caso, trabajamos con variables cuasicuantitativas, lo que nos lleva a aplicar pruebas no paramétricas, concretamente la prueba U de Mann-Whitney.

Tabla 8. Prueba U de Mann-Whitney.

Estadísticos de contraste ^a	
	ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA
U de Mann-Whitney	356,500
W de Wilcoxon	2372,500
Z	-,311
Sig. asintót. (bilateral)	,756

a. Variable de agrupación: Tipo de residencia

Los resultados indican que aceptamos la hipótesis nula ($p>0,05$) y rechazamos la hipótesis de trabajo.

H.4. *Las personas que residen en viviendas tuteladas obtendrán puntuaciones más favorables en autodeterminación que las personas con residencia familiar.*

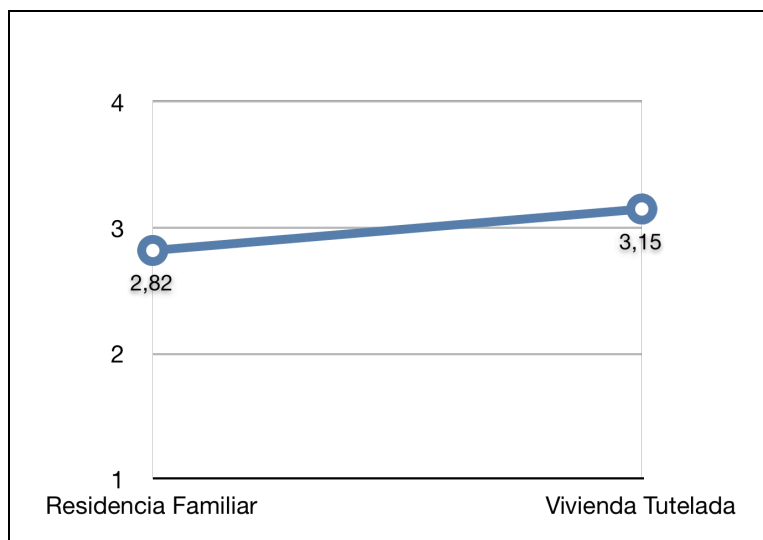


Figura 116. Relación entre tipo de residencia y autodeterminación.

Tabla 9. Contraste de pruebas paramétricas/no paramétricas para H4.

	VCC	RACHAS	K – S	LEVENE
Residencia Familiar	SÍ	0,587	0,362	0,410
Vivienda Tutelada	SÍ	0,762	0,983	

El análisis efectuado indica que aceptamos la hipótesis nula en todos los supuestos. Aplicamos por tanto, una prueba paramétrica en este caso, la prueba *t* para muestras independientes.

Tabla 10. Prueba t para muestras independientes.

Prueba de muestras independientes

		Prueba de Levene para la igualdad de varianzas		Prueba T para la igualdad de medias						
		F	Sig.	t	gl	Sig. (bilateral)	Diferencia de medias	Error típ. de la diferencia	95% Intervalo de confianza para la diferencia	
									Inferior	Superior
MAU	Se han asumido varianzas iguales	,687	,410	-1,842	73	,069	-,33730	,18308	-,70218	,02757
	No se han asumido varianzas iguales			-2,074	17,491	,053	-,33730	,16266	-,67975	,00515

Los resultados indican que aceptamos la hipótesis nula ($p > 0,05$) y rechazamos la hipótesis de trabajo.

H.5. Las mujeres considerarán que el derecho a la intimidad se vulnera con una mayor frecuencia que los hombres.

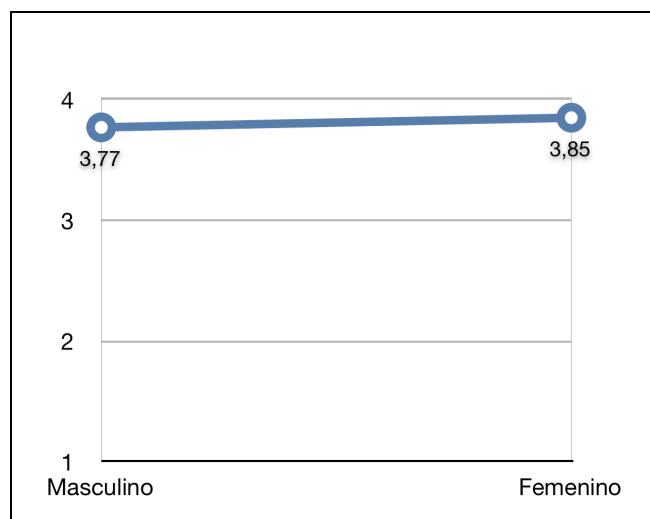


Figura 117. Relación entre género y derecho a la intimidad.

Tabla 11. Contraste de pruebas paramétricas/no paramétricas para H5.

	VCC	RACHAS	K – S	LEVENE
Residencia Familiar	Sí	0,327	0,000	0,290
Vivienda Tutelada	Sí	1,000	0,000	

El análisis efectuado indica que $p \leq 0,05$ en el test *Kolmogórov-Smirnov*, verificando que la distribución no es normal en la población; por lo que aplicamos pruebas no paramétricas, concretamente, la prueba U de Mann-Whitney.

Tabla 12. Prueba U de Mann-Whitney.

Estadísticos de contraste^a

	Las personas que le rodean tienen una imagen negativa de él/ella
U de Mann-Whitney	565,000
W de Wilcoxon	1741,000
Z	-1,313
Sig. asintót. (bilateral)	,189

a. Variable de agrupación: Género

Los resultados indican que aceptamos la hipótesis nula ($p > 0,05$) y rechazamos la hipótesis de trabajo.

H.6. *Las personas cuya situación laboral es estar trabajando en el Centro Especial de Empleo manifestarán una mejor puntuación en la dimensión de bienestar material que las personas del Centro Ocupacional.*

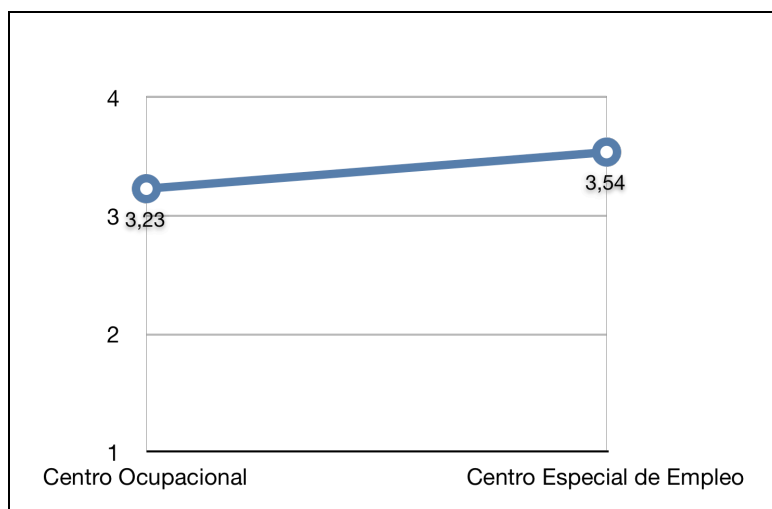


Figura 118. Relación entre situación laboral y bienestar material.

Tabla 13. Contraste de pruebas paramétricas/no paramétricas para H6.

	VCC	RACHAS	K – S	LEVENE
Residencia Familiar	Sí	0,508	0,366	0,058
Vivienda Tutelada	Sí	0,737	0,742	

El análisis efectuado indica que aceptamos la hipótesis nula en todos los supuestos. Aplicamos como consecuencia una prueba paramétrica, en concreto, la prueba *t* para muestras independientes.

Tabla 14. Prueba t para muestras independientes.

Prueba de muestras independientes

		Prueba de Levene para la igualdad de varianzas		Prueba T para la igualdad de medias						
		F	Sig.	t	gl	Sig. (bilateral)	Diferencia de medias	Error típ. de la diferencia	95% Intervalo de confianza para la diferencia	
									Inferior	Superior
MBM	Se han asumido varianzas iguales	3,709	,058	-3,123	73	,003	-,30684	,09825	-,50264	-,11103
	No se han asumido varianzas iguales			-2,149	10,000	,057	-,30684	,14275	-,62490	,01123

Los resultados indican que rechazamos la hipótesis nula ($p \leq 0,05$) y aceptamos la hipótesis de trabajo.

H.7. A medida que aumenta la edad de las personas disminuye su calidad de vida.

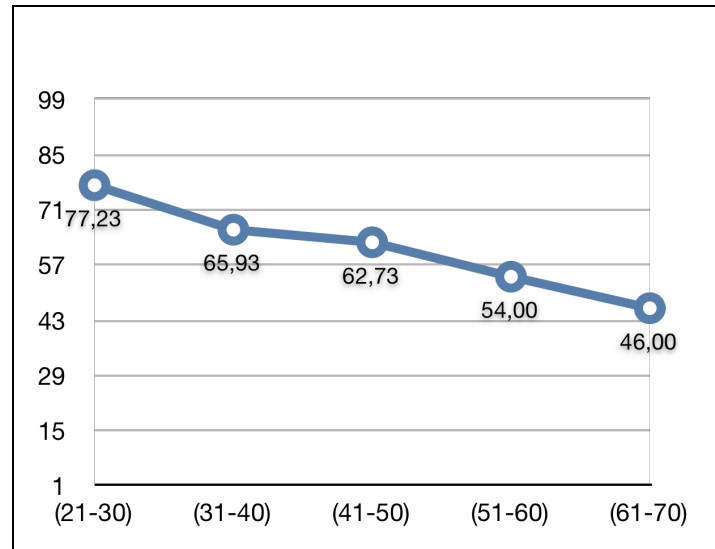


Figura 119. Relación entre edad y calidad de vida.

En este caso, trabajamos con variables cuasicuantitativas, lo que nos lleva a aplicar pruebas no paramétricas, concretamente la prueba *H de Kruskal-Wallis*.

Tabla 15. Prueba *H de Kruskal-Wallis*.

Estadísticos de contraste^{a,b}

	ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA
Chi-cuadrado	6,711
gl	4
Sig. asintót.	,152

a. Prueba de Kruskal-Wallis

b. Variable de agrupación: Edad

Los resultados indican que aceptamos la hipótesis nula ($p > 0,05$) y rechazamos la hipótesis de trabajo.

H.8. Los hombres tienen un mejor índice de calidad de vida, en general, que las mujeres.

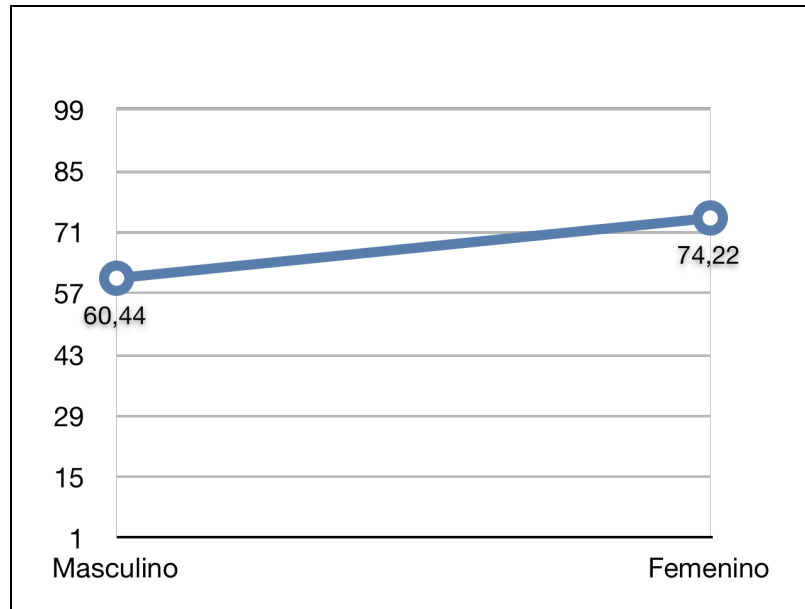


Figura 120. Relación entre género y calidad de vida.

En este caso, trabajamos con variables cuasicuantitativas, lo que nos lleva a aplicar pruebas no paramétricas, concretamente la prueba *U de Mann-Whitney*.

Tabla 16. Prueba *U de Mann-Whitney*.

Estadísticos de contraste^a

	ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA
U de Mann-Whitney	434,000
W de Wilcoxon	1610,000
Z	-2,363
Sig. asintót. (bilateral)	,018

a. Variable de agrupación: Género

Los resultados indican que rechazamos la hipótesis nula ($p \leq 0,05$) y rechazamos la hipótesis de trabajo.

H.9. Las personas residentes en el ámbito urbano presentarán niveles superiores de calidad de vida que las del ámbito rural.

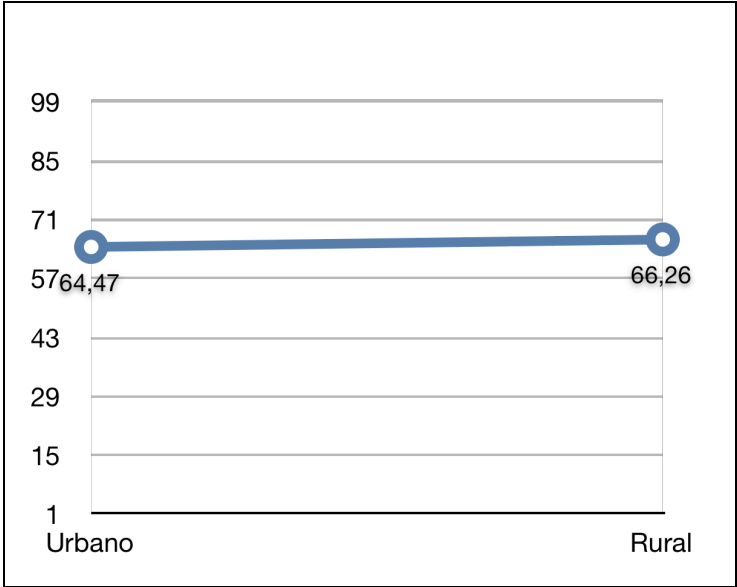


Figura 121. Relación entre ámbito de residencia y calidad de vida.

Ahora trabajamos con variables cuasicuantitativas, lo que nos lleva a aplicar pruebas no paramétricas, en concreto la prueba *U de Mann-Whitney*.

Tabla 17. Prueba *U de Mann-Whitney*.

Estadísticos de contraste ^a	
	ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA
U de Mann-Whitney	675,000
W de Wilcoxon	1341,000
Z	-,286
Sig. asintót. (bilateral)	,775

a. Variable de agrupación: Ámbito geográfico en el que reside

Los resultados indican que aceptamos la hipótesis nula ($p>0,05$) y rechazamos la hipótesis de trabajo.

En cuanto a la evaluación global, constatamos que el percentil del Índice de Calidad de Vida es de 65,4. Es una puntuación positiva, superior a la media.

Tabla 18. Resumen global de puntuaciones.

INFORME DE OTRAS PERSONAS - Valores medios			Nº de registros: 75
Dimensiones de Calidad de vida	Puntuaciones directas totales	Puntuaciones estándar	Percentiles de las dimensiones
Autodeterminación	25,8	11,0	56,5
Derechos	33,9	13,6	86,3
Bienestar Emocional	33,1	13,3	81,8
Inclusión Social	29,0	10,3	52,9
Desarrollo Personal	31,0	12,6	76,8
Relaciones Interpersonales	24,1	9,4	44,1
Bienestar Material	29,5	9,6	45,4
Bienestar físico	28,9	9,3	42,9
	Puntuación Estándar Total	89,0	
	Índice de Calidad de Vida	107,6	
	Percentil del Índice de Calidad de Vida		65,4

Observamos que las dimensiones con una puntuación más favorable son *Derechos*, *Bienestar Emocional* y *Desarrollo Personal*. Por el contrario, las dimensiones que han obtenido una puntuación más desfavorable corresponden a *Bienestar Físico*, *Relaciones Interpersonales* y *Bienestar Material*.

Por otro lado, comentamos los resultados obtenidos reflejados en la tabla superior, en cada una de las dimensiones de manera más detallada a continuación. Recordamos que la puntuación se sitúa entre 1, como valor más bajo y por lo tanto, más negativo y 4, valor más alto y positivo. Se proponen además, una serie de acciones que podrían mejorar los resultados y en general, la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

Tabla 19. Puntuación media en la dimensión Autodeterminación.

Autodeterminación

	Utiliza el transporte público (autobús, tren, taxi...) por sí mismo/a (sin supervisión)	Decide quién entra en sus espacios de intimidad	Participa en las decisiones que se toman en su casa	Elige la ropa que se compra	Otra persona decide la ropa que se pone cada día	Otras personas eligen las actividades que hace en su tiempo libre	Valora las posibles consecuencias antes de tomar una decisión	Carece de metas, objetivos e intereses personales	Expresa sus preferencias, de modo verbal o gestual, cuando le permiten elegir
Media	1,48	3,52	2,44	2,68	2,84	3,01	2,81	3,08	4,00

Autodeterminación

Tomando como referencia el percentil, en este caso 56,5; podemos señalar que es una puntuación ligeramente superior a la media. Desde el Centro Ocupacional y Centro Especial de Empleo se tienen en cuenta sus preferencias continuamente y se les ofrece oportunidades para que puedan expresar sus opiniones.

También es necesario destacar que, a pesar de que desde estos centros se fomenta la autodeterminación, en sus hogares las oportunidades son más limitadas.

Las familias juegan un papel muy importante en el apoyo individual de la autodeterminación. No sólo animando a la persona con discapacidad a que tome decisiones, sino teniéndola en cuenta en la toma de decisiones sobre cuestiones que afectan a toda la familia.

Muchas familias de nuestros centros tienden a sobreproteger a sus familiares con discapacidad intelectual, para evitar que cometan errores, se puedan equivocar, se frustren... Esta actitud, que resulta reconfortante para la familia, limita que asuman responsabilidades y reduce el número de experiencias valiosas.

Como punto débil más significativo, destacamos que un número reducido de personas se muestran autónomas en el uso del transporte público.

Tabla 20. Puntuación media en la dimensión Derechos.

Derechos

	Le permiten participar en el diseño de su plan individual	Vulnera la propiedad y los derechos de otras personas	Las personas que le rodean respetan su intimidad (e. g., llaman a la puerta antes de entrar)	Dispone de un lugar donde puede estar solo/a si quiere	Cogen sus cosas sin pedirle permiso	En el centro se protege la confidencialidad de su información de forma adecuada (no está accesible a personas indebidas, no se difunde información privada, etc.)	Le proporcionan información acerca de las actividades de su programa individual	Se le ha informado sobre sus derechos	Le resulta difícil saber cuándo sus acciones pueden causarle problemas legales
Media	3,97	3,67	3,80	3,95	3,93	4,00	3,60	3,49	3,00

Derechos

Los resultados señalan que es la dimensión que mayor puntuación obtiene, percentil 86,3. Uno de los motivos es que desde el Centro Ocupacional y desde la Asociación en general, se está haciendo un gran trabajo en formación e información en derechos, llevándose a cabo un proyecto para fomentar el conocimiento de los mismos y aprender a reivindicarlos, así como a defenderse en el caso de que alguno sea vulnerado.

Tabla 21. Puntuación media en la dimensión Autodeterminación.

Bienestar Emocional

	Presenta síntomas de depresión	Se muestra sin ganas de nada	Presenta síntomas de ansiedad	Tiene problemas de comportamiento	Se muestra seguro/a de sí mismo/a	Se muestra satisfecho/a con lo que puede hacer en el futuro	Se muestra orgulloso/a de sí mismo/a	Manifiesta deseos de cambiar su modo de vida	Disfruta con las cosas que hace
Media	3,95	3,57	3,60	3,51	3,67	3,79	3,95	3,48	3,52

Bienestar Emocional

Con un percentil de 81,8 se muestra como otra de las dimensiones más fortalecida. Hay que resaltar que existe muy poca sintomatología depresiva y ansiógena, además de pocos problemas de comportamiento.

Desde estos centros se ofrece apoyos a todos para la mejora y permanencia de un estado de disfrute, de estar bien consigo mismo. El foco se pone en la prevención, en el mantenimiento y la promoción de estados de salud mental bienestar emocional.

En los casos necesarios, se ofrece apoyos para aquellas personas que presenten alteraciones de la conducta o trastornos mentales.

Tabla 22. Puntuación media en la dimensión Inclusión Social.

Inclusión Social

	Participa en conversaciones con otras personas sobre temas de interés compartido	Acude sin problemas a lugares de su comunidad (e. g., bares, tiendas, piscinas, etc.)	Tiene amigos/as que no tienen ninguna discapacidad	Está excluido/a en su grupo de trabajo, de ocio o de amigos/as	Le resulta difícil realizar actividades con personas sin discapacidad	Recibe los apoyos que necesita para hacer bien su trabajo/tarea	Hay pocas personas dispuestas a ayudarle cuando lo necesita	Se reconocen sus méritos, capacidades, habilidades y aportaciones	Las personas que le rodean tienen una imagen negativa de él/ella
Media	2,95	3,12	1,61	3,77	2,68	4,00	3,45	4,00	3,63

Inclusión Social

Presenta un percentil de 52,9. A pesar de que la Asociación muestra su compromiso con la inclusión, ofreciendo oportunidades para el acceso y disfrute de los recursos de la comunidad y se realizan programas para capacitar a las personas en relación con el uso de los recursos comunitarios, las personas usuarias de estos centros siguen necesitando que se refuercen las acciones dirigidas al fomento de la misma.

En general, este colectivo muestra dificultades para realizar actividades sin apoyo en la comunidad, con otras personas sin discapacidad y principalmente, para conseguir amigos. En la mayor parte de los casos, el círculo de amigos es muy reducido y se limita a los compañeros del centro.

Tabla 23. Puntuación media en la dimensión Desarrollo Personal.

Desarrollo Personal

	Tiene posibilidades de aprender aquello que le interesa	Tiene un programa individual adaptado a sus preferencias	Se le proporcionan actividades de formación que fomentan su autonomía	Carece de oportunidades para aprender cosas nuevas	Desarrolla su trabajo/tarea de modo competente y responsable	Muestra dificultades para resolver problemas	Maneja su propio dinero	Se viste de forma apropiada, dependiendo de la ocasión	Carece de las ayudas técnicas personales que necesita
Media	3,25	3,93	3,87	3,93	3,16	2,76	2,59	3,81	4,00

Desarrollo Personal

Obtiene una puntuación media-alta, percentil 76,8. Se ofrece apoyo para desarrollar las competencias y que tengan oportunidades y facilidades en el entorno para el aprendizaje. Por otra parte, en el Centro Ocupacional todas las personas usuarias participan en la elaboración de su Plan de Apoyos Individual, en el que se tiene en cuenta sus gustos y preferencias, buscando la mayor autonomía posible en todas las áreas de trabajo. En el Centro Especial de Empleo, las personas con discapacidad intelectual contratadas no disponen de un Plan de Apoyo Individual. Sin embargo, sus intereses laborales también son tenidos en cuenta y se refuerza el aprendizaje de los mismos.

La puntuación más baja está relacionada con la capacidad para el manejo de su propio dinero, algunas personas carecen de habilidades relacionadas con ello.

Tabla 24. Puntuación media en la dimensión Relaciones Interpersonales.

Relaciones Interpersonales

	Muestra dificultades para tener o mantener una pareja	Manifiesta tener dificultades para mantener relaciones sexuales-afectivas	Tiene pocos amigos/as con los que salir a divertirse	Tiene amigos/as que le escuchan cuando tiene algún problema	Muestra emociones/sentimientos de manera apropiada	Sus relaciones con los compañeros del centro/trabajo son buenas	Tiene buena relación con personas de distintas edades	La mayoría de las personas disfrutan de su compañía	Llama, escribe o visita a las personas que aprecia
Media	1,92	1,80	1,97	2,00	3,47	3,79	3,15	3,32	2,69

Relaciones Interpersonales

Presenta uno de los percentiles más bajos (44,1), inferior a la media. Esto es debido a que la mayoría de las personas con las que interactúan tienen una condición similar a la suya.

Las relaciones con los compañeros del centro son las más frecuentes y de manera general, la interacción es buena.

Los puntos débiles se centran en la escasez de amigos y en las dificultades para mantener relaciones afectivo-sexuales.

Tabla 25. Puntuación media en la dimensión Bienestar Material.

Bienestar Material									
	Carece de dinero para comprar las cosas que necesita	Ahorra para poder comprar cosas especiales (un regalo, ropa especial, etc.)	El lugar donde vive es incómodo o peligroso	El lugar donde trabaja (o donde realiza algún tipo de actividad, por ejemplo, ocupacional) es incómodo o peligroso	Tiene acceso a la información que le interesa (periódico, televisión, internet, revistas, etc.)	Tiene acceso a las nuevas tecnologías (e. g., teléfono móvil, internet)	Tiene las cosas que necesita para desarrollar sus aficiones	Carece de lo necesario para vivir de forma digna	Dispone de los servicios y apoyos que necesita
Media	3,52	1,91	4,00	4,00	2,39	2,24	3,64	3,81	4,00

Bienestar Material

Es otra dimensión con baja puntuación en percentiles, 45,4. Una de las causas puede estar relacionada con los bajos ingresos económicos que tienen de manera generalizada. Los puntos fuertes se refieren a la disposición de los servicios y apoyos que necesitan y con el lugar de trabajo y el lugar de residencia, adaptados a sus necesidades.

El acceso a las tecnologías es muy limitado, pocas personas disponen de móvil y, especialmente, de Internet en sus hogares.

Tabla 26. Puntuación media en la dimensión Bienestar Físico.

Bienestar Físico									
	Descansa lo suficiente	Lleva ropa sucia	Tiene malos hábitos de higiene	Realiza deporte o actividades de ocio	Toma la medicación como se le indica	Cuando no se encuentra bien, se lo dice a otras personas	Recibe una atención adecuada en los servicios de salud	Se realiza reconocimientos médicos (e. g., dentista, oculista...)	Cuida su peso
Media	3,88	3,79	3,37	1,79	3,97	3,96	4,00	2,29	1,88

Bienestar Físico

A pesar de la incidencia en cuidados básicos para la vida (alimentación, higiene...) y un modo saludable de vida (ejercicio, ocio...), se precisa mayor apoyo en esta dimensión.

Como fortaleza destacamos la atención que reciben estas personas en los servicios de salud y como puntos débiles, hay que resaltar ciertos déficits en la calidad de la alimentación (sobrepeso) y la falta de actividades de ocio y deporte habitual.

6. Conclusiones

En la investigación llevada a cabo, podemos determinar las siguientes conclusiones en función de los objetivos e hipótesis propuestas:

Objetivo 1: Determinar el estado de salud de las personas con discapacidad intelectual en función del género, atendiendo a la dimensión de Bienestar Físico.

Hipótesis 1: Los hombres expresan tener mejor estado de salud que las mujeres.

Se constata que no existen diferencias estadísticamente significativas en relación a la percepción de la salud (dimensión Bienestar Físico) según el género.

Los resultados indican que no hay diferencias en cuestiones relacionadas con la salud. En general, tanto hombres como mujeres, cuidan su salud, toman la medicación como se le indica, descansan lo suficiente. Pese a todo, debe incidirse en la mejora de hábitos saludables, relacionados con la alimentación (muchas personas tienen sobrepeso) y en la práctica de ejercicio físico regular.

Objetivo 2: Establecer si influye el acceso a un empleo en la mejora del nivel de calidad de vida.

Hipótesis 2: El índice de calidad de vida mejora cuando las personas con discapacidad intelectual se encuentran en un proceso de inserción laboral.

Encontramos diferencias estadísticamente significativas entre aquellas personas que están en el centro ocupacional y las que están en el centro especial de empleo en relación al índice de calidad de vida.

Verificamos que la inserción laboral constituye un factor positivo para la mejora de la calidad de vida. Se logra un impacto positivo en el bienestar e independencia de las personas. Este resultado es coincidente con el obtenido por Pallisera y Rius (2007) en el que se muestra que las personas con discapacidad intelectual una vez que consiguen acceder a un empleo y consiguen cierta estabilidad laboral, manifiestan otros intereses como disfrutar de una vida independiente.

En el estudio que llevan a cabo Verdugo y Vicent (2004) los resultados ponen de manifiesto que el empleo tiene influencias positivas en el nivel de calidad de vida. Afecta directamente a la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual, aunque se trata de un concepto amplio que supone tomar decisiones y tener la oportunidad de decidir por sí mismo, les permite gozar de una mayor independencia económica y por lo tanto, hace que se sientan menos dependientes de sus familias.

Objetivo 3: Conocer cómo afecta la situación de vivir en una vivienda tutelada al nivel de calidad de vida.

Hipótesis 3: Las personas que residen en viviendas tuteladas ostentarán un mejor índice de calidad de vida que las personas con otro tipo de residencia.

No se han encontrado diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos.

Las viviendas tuteladas tienen por objetivo fomentar una vida independiente con los apoyos necesarios. Pero en nuestra muestra poblacional, la puntuación alcanzada por aquellas personas que residen en una de ellas, no difiere de la de quienes residen con la familia, presentando un índice de calidad de vida general similar.

Objetivo 4: Comprobar cómo la autodeterminación se ve favorecida por vivir en una vivienda tutelada.

Hipótesis 4: Las personas que residen en viviendas tuteladas obtendrán puntuaciones más favorables en autodeterminación que las personas con otro tipo de residencia.

El principal agente en la toma de decisiones de su propia vida debe ser la propia persona con discapacidad intelectual, de forma libre, sin presiones ni interferencias externas. Las puntuaciones obtenidas en la dimensión Autodeterminación son similares entre aquellas personas que residen en una vivienda tutelada y la de que aquellas que viven con la familia, ya que el análisis efectuado no muestra diferencias significativas entre ambos grupos.

Objetivo 5: Determinar si el derecho a la intimidad es vulnerado con mayor frecuencia en la vida de las mujeres.

Hipótesis 5: Las mujeres considerarán que el derecho a la intimidad se vulnera con una mayor frecuencia que los hombres.

Muchas personas con discapacidad intelectual ven vulnerado su derecho a la intimidad porque a causa de su discapacidad, les resulta complicado o imposible defenderse de la intromisión indebida de otras personas en sus vidas.

Los resultados indican que no existen diferencias estadísticamente significativas entre hombres y mujeres en relación a la percepción de la vulneración del derecho a la intimidad.

El derecho a la intimidad no es vulnerado con una mayor frecuencia en la vida de las mujeres que en la de los hombres.

Objetivo 6: Determinar cómo el empleo afecta a la mejora del bienestar material.

Hipótesis 6: Las personas cuya situación laboral es estar trabajando en el Centro Especial de Empleo manifestarán una mejor puntuación en la dimensión de bienestar material que las personas del Centro Ocupacional.

En el estudio llevado a cabo por Schalock, Gardner y Bradley (2008) sobre Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo se establece que el acceso al empleo mejora el bienestar material. Los resultados obtenidos en nuestra investigación corroboran este hecho.

Se han encontrado diferencias estadísticamente significativas en relación a la puntuación obtenida en la dimensión *Bienestar Material* entre aquellas personas que están trabajando y las que se encuentran en un proceso de formación laboral.

Objetivo 7: Conocer cómo influye la edad en el nivel de calidad de vida.

Hipótesis 7: A medida que aumenta la edad de las personas disminuye su calidad de vida.

Aunque la edad parece ser un factor influyente en la calidad de vida, como así se verifica en el estudio llevado a cabo por Abay Analistas Económicos y Sociales (2013), en nuestra muestra poblacional no se han encontrado diferencias estadísticamente significativas, con lo cual no hay variaciones en el Índice de Calidad de Vida general a medida que la edad de las personas con discapacidad intelectual va aumentando.

Objetivo 8: Conocer si hay diferencias entre hombres y mujeres en relación al nivel de calidad de vida.

Hipótesis 8: Los hombres tienen un mejor Índice de Calidad de Vida, en general, que las mujeres.

En el estudio efectuado por Gómez-Vela y Verdugo (2004), se verificaba que las mujeres con discapacidad intelectual en general, se sentían menos satisfechas consigo mismas, con su imagen y con su vida, lo que repercutía en un menor *Índice de Calidad de Vida*. Sin embargo, en nuestra investigación no encontramos diferencias estadísticamente significativas en relación a la variable sexo, tanto hombres como mujeres muestran una puntuación similar.

Objetivo 9: Determinar si afecta la zona (rural o urbana) al nivel de calidad de vida.

Hipótesis 9: Las personas residentes en el ámbito urbano presentarán niveles superiores de calidad de vida que las del ámbito rural.

Considerábamos que la ciudad puede ofrecer mayores oportunidades de trabajo, de relaciones, de ocio... No obstante, el ámbito geográfico de residencia no es un factor que establezca diferencias en el nivel de calidad de vida de las personas que han sido encuestadas. No se han encontrado diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos.

Propuestas de mejora

A la luz de los resultados obtenidos, proponemos una serie de acciones dirigidas a mejorar con su implementación, la calidad de vida de las personas usuarias de estos servicios. Las líneas de mejora por cada dimensión son las siguientes:

- *Autodeterminación*
- Fomento de la autodeterminación fuera de los servicios que atienden a la persona con discapacidad.
- Incremento de la participación de las personas usuarias en los grupos de Autogestores de la Asociación.
- Dirigir los Planes de Apoyo Individual hacia la metodología de Planificación Centrada en la Persona.
- Personalización de los espacios con la participación activa de las personas que lo utilizan.

- *Derechos*
- Promoción de la formación en el reconocimiento y ejercicio de derechos.
- Elaboración de una carta de derechos accesible y comprensible.
- Compromiso de la Asociación con el cumplimiento y protección de los derechos.
- Equipo de resolución de dilemas éticos.
- Sistemas de protección contra el abuso y de evaluación de riesgos potenciales de abuso.
- Programas de defensa ante abusos.
- Sistema de protección de datos y de la confidencialidad.
- Documentos en formatos de fácil comprensión.

- *Bienestar Emocional*
- Programas para apoyar a las personas ante situaciones de pérdida o duelo.
- Programas para facilitar la adaptación y el bienestar en situación de acogida, en períodos de enfermedad o en períodos de transición.
- Protocolos de seguimiento de casos de salud mental.
- Convenios de colaboración con recursos del entorno.
- Programas de detección precoz de alteraciones en la salud mental o en la conducta.
- Programas de control de la medicación.
- Entornos con estética cuidada para promover el bienestar personal.

- *Inclusión Social*
- Convenios de colaboración con entidades y recursos del entorno para la inclusión social.
- Planes de accesibilidad.
- Documentación esencial en formatos de fácil lectura y otros de fácil comprensión.
- Programas de sensibilización social.
- Acciones en la comunidad para tender puentes entre las personas y su contexto natural.
- Acciones de colaboración y coordinación con los servicios de la comunidad y con los círculos de apoyo natural.

- *Desarrollo Personal*
- Planes de formación de profesionales en sistemas alternativos de comunicación.
- Adaptaciones en el entorno para las personas que utilizan sistemas alternativos de comunicación.

– *Relaciones Interpersonales*

- Programas específicos para fomentar la relación con la familia.
- Programas de apoyo para la relación afectivo-sexual.
- Programas de apoyo para la interacción social.
- Programas para el fomento de la amistad con personas con y sin discapacidad.
- Programas de apoyo a la interacción en grupos de autogestión.
- Programas para la enseñanza de interacción social.
- Mapas de relaciones en procesos de planificación centrada en la persona.

– *Bienestar Material*

- Programas para favorecer la autogestión financiera y de las propiedades en general.
- Programas para almacenar recuerdos de y para personas con mayores necesidades de apoyo.
- Alianzas en el entorno para favorecer el acceso al empleo.
- Planes para la seguridad de las personas.

– *Bienestar Físico*

- Cuidado y control del peso e indicadores básicos de salud vinculados a la alimentación.
- Programas de educación sobre alimentación.
- Protocolos sobre nutrición.
- Programas de enseñanza para la gestión de la salud.
- Realización de chequeos periódicos de salud
- Programas de deporte y mantenimiento físico.
- Programas de ocio con la participación de la persona.

ESTUDIO II: VULNERACIÓN DE DERECHOS EN LA VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

1. Introducción

La calidad de vida y los derechos de las personas con discapacidad intelectual son dos aspectos que van unidos inevitablemente. El disfrute de los derechos como cualquier ciudadano influye valiosamente en su nivel de calidad de vida.

Para poder responder a las necesidades de inclusión e independencia y en definitiva, lograr una sociedad más justa donde la igualdad de oportunidades sea un principio efectivo para todas las personas con discapacidad intelectual, es necesario conocer qué derechos son los que se vulneran con mayor frecuencia en sus vidas.

Por lo tanto, la pretensión de este estudio es identificar situaciones cotidianas donde se respetan o se vulneran los derechos de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

También se proponen pautas para tomar conciencia del cambio de actitud que supone concebir a las personas con discapacidad como ciudadanos de pleno derecho así como promover acciones que favorezcan el respeto de los derechos de las personas con discapacidad.

2. Objetivos

2.1. Objetivo General

Analizar los derechos que se vulneran con mayor frecuencia en la vida de las personas con discapacidad intelectual.

2.2. Objetivos Específicos

1. Determinar si la edad influye en la percepción sobre el respeto a los derechos de las personas con discapacidad intelectual.
2. Comprobar si el nivel de estudio de los profesionales influye en la percepción que tienen sobre la vulneración del derecho a la dignidad y respeto en general.
3. Determinar cómo se conciben las conductas de sobreprotección hacia las personas con discapacidad intelectual desde los ámbitos familiar y profesional.
4. Determinar si hay diferencias en función de la variable sexo en cuanto a la valoración de capacidades en las personas con discapacidad intelectual.
5. Establecer si hay diferencia de opinión en cuanto a la vulneración del derecho a la libertad en función de la razón de contacto con las personas con discapacidad intelectual.
6. Establecer si hay diferencias entre profesionales que mantienen un vínculo familiar y de otro tipo en relación con la percepción del derecho a la inclusión comunitaria por parte de las personas con discapacidad intelectual.

3. Hipótesis

Exponemos la relación de hipótesis que conforman esta investigación y su justificación teórica:

H1.- A medida que aumenta la edad se respetan en mayor medida los derechos de las personas con discapacidad intelectual, en relación a la dignidad y respeto en general.

En una encuesta realizada en México por el Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad (2012), se pone de manifiesto que la población más joven (entre 18 y 39 años opina en mayor porcentaje que los derechos de las

personas con discapacidad no se respetan), mientras que la personas de 60 años y más consideran en mayor medida, que sí se respetan los derechos de estas personas.

H2.- A medida que aumenta el nivel de estudios de los profesionales, disminuye la consideración que tienen sobre el respeto y derecho a la dignidad de las personas con discapacidad intelectual por parte de los demás.

Nuevamente, en la anterior encuesta se constata que la población con estudios superiores opina en mayor porcentaje que los derechos de las personas con discapacidad no se respetan, mientras que aquellas personas con un nivel de estudios inferior consideran que sí se respetan en mayor medida.

H3.- Las personas que mantienen un contacto laboral considerarán que se refuerzan con mayor intensidad actitudes y conductas de sobreprotección hacia las personas con discapacidad intelectual que aquellas cuya razón de contacto sea familiar.

Montes y Hernández (2011) explican en el estudio que llevaron a cabo sobre Las familias de personas con discapacidad intelectual ante el reto de la autonomía y la independencia, que la relación que establecen las familias con sus hijos con discapacidades es de sobreprotección. Queremos determinar si esté dato está relacionado con los resultados de esta investigación, en relación a si aquellas personas que mantienen un contacto familiar facilitan a sus hijos los suficientes apoyos para que sean más autónomos e independientes o por el contrario, les sobreprotegen.

H4.- Los hombres considerarán que se vulnera con una mayor frecuencia el derecho a valorar las capacidades de las personas con discapacidad intelectual que las mujeres.

En la investigación realizada por Martínez y Bilbao (2011) sobre la actitud de los docentes de la Universidad de Burgos hacia las personas con discapacidad, se refleja que las mujeres consideran que se respeta y valora en mayor medida las capacidades de estas personas.

H5.- Los encuestados que mantienen un contacto familiar con las personas con discapacidad intelectual considerarán que se vulnera con una mayor frecuencia el derecho a la libertad que aquellas personas que mantienen un contacto laboral.

En el trabajo de Zalueta y Peralta (2008) se expone que un bajo porcentaje de padres (16%) considera que sus hijos e hijas tienen mucha o bastante capacidad para tomar decisiones o hacer elecciones, por lo que puede estar relacionado con la percepción que tienen aquellos profesionales que mantienen contacto familiar.

H6.- Las personas que han manifestado mantener un vínculo familiar con personas con discapacidad intelectual considerarán que el derecho a la participación y utilización de recursos inclusivos comunitarios se vulnera con mayor intensidad que aquellas personas cuya razón de contacto sea otra.

Siguiendo con la investigación anterior, llevada a cabo por Zalueta y Peralta (2008), un amplio porcentaje de padres (68%) considera que existen barreras que dificultan la integración o la participación de sus hijos/as en la comunidad. Este dato se tratará de relacionar en nuestra investigación determinando si las personas que mantienen un contacto familiar con las personas con discapacidad intelectual consideran que se vulnera con mayor frecuencia este derecho.

4. Método

4.1. Enfoque de la investigación y diseño

Tomando en consideración el propósito, los objetivos y las hipótesis de investigación planteadas, el presente estudio se enmarca dentro del enfoque de investigación *cuantitativo*. La elección de este enfoque se justifica por la necesidad de explorar el nivel de calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual mediante la utilización de un cuestionario de evaluación.

Este enfoque se desarrolla mediante el método no experimental. La medición se realizó de forma transeccional.

En consecuencia, se optó por un diseño de investigación de tipo descriptivo. Así, la opción metodológica elegida para la realización del estudio fue un *enfoque cuantitativo de método no experimental y diseño transversal descriptivo*. El procedimiento consistió en medir la frecuencia con la que se vulneran determinados derechos en la vida de las personas con discapacidad intelectual.

Los datos obtenidos proporcionaron una visión de contexto y de los fenómenos estudiados en un momento determinado.

4.2. Contexto y participantes

Las personas que han participado en este estudio son profesionales del ámbito de la discapacidad intelectual, que desarrollan su labor en distintas asociaciones de la región principalmente, de la Federación de Extremadura y de otras entidades a nivel nacional.

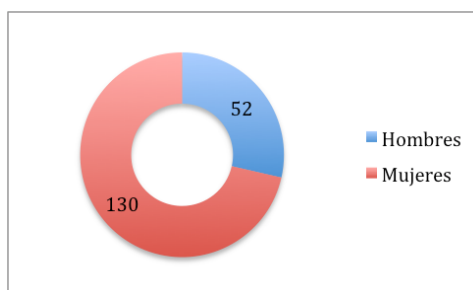


Figura 122. Número de personas en función del sexo.

En total han participado 182 personas, de las cuales 52 son hombres y 130 mujeres.

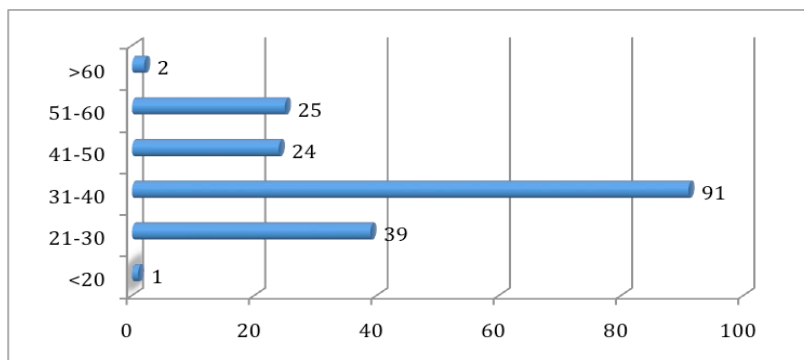


Figura 123. Número de personas en función de la edad.

En relación a la edad, la mitad de los profesionales que han participado en el estudio tienen una edad comprendida entre 31 y 40 años.

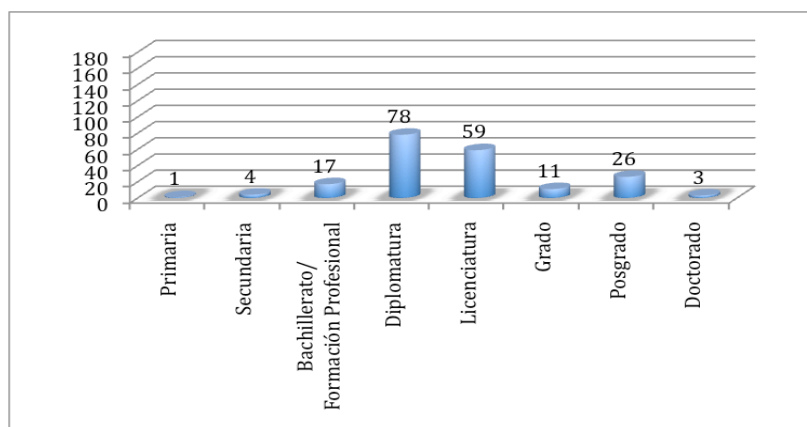


Figura 124. Número de personas en función del nivel de estudios.

En cuanto al nivel educativo, predominan los profesionales que tienen diplomatura.

PERFILES PROFESIONALES POR SERVICIOS Y/O CENTROS

***Obligatorio**

Por favor, indique el número de profesionales por puesto de trabajo.

NOMBRE DE LA ASOCIACIÓN: *

ATENCIÓN TEMPRANA

DIRECTOR/A

PSICÓLOGO/A

PEDAGOGO/A - PSICOPEDAGOGO/A

TÉCNICOS (logopedas, fisioterapeutas...)

CUIDADOR/A

Por favor indique en este espacio otros puestos laborales que no han sido nombrados y la cantidad de profesionales por cada uno:

Figura 125. Imagen del cuestionario empleado para determinar el perfil profesional por servicios y/o centros. Fuente: Elaboración propia.

Para determinar con mayor exactitud la muestra para el estudio, se envió un cuestionario a los gerentes de las asociaciones para que indicaran el número de profesionales que había en cada centro y/o servicio en función del puesto laboral.

En la siguiente tabla se presenta la relación de entidades participantes, el número de respuestas por cada una y el porcentaje que representa en función del total de profesionales por cada asociación:

Tabla 27. Listado de entidades participantes.

ENTIDAD	Nº RESPUESTAS	PORCENTAJE DE RESPUESTAS
APROSUBA 1	2	1.1%
APROSUBA 2	3	1.6%
APROSUBA 3	1	0.5%
APROSUBA 4	4	2.2%
APROSUBA 5	1	0.5%
APROSUBA 6	0	0%
APROSUBA 7	1	0.5%
APROSUBA 8	36	19.8%
APROSUBA 9	11	6%
APROSUBA 10	1	0.5%
APROSUBA 11	10	5.5%
APROSUBA 12	1	0.5%
APROSUBA 13	8	4.4%
APROSUBA 14	1	0.5%
ADISANVI	0	0%
AEXPAINBA	9	4.9%
AFA	0	0%
AFADISCOP	3	1.6%
ANTAREX	0	0%
APTO	1	0.5%
ASINDI	4	2.2%
ASPAINCA	1	0.5%
ASPRODIS	6	3.3%
ASPROVID	1	0.5%
ASPYAM	0	0%
NOVAFORMA	0	0%
PLACEAT	5	2.7%
FEDERACIÓN	30	16.5%
OTRA	42	23.1%

Observamos que la mayor parte de las respuestas proceden de la opción Otra (23,1%), que contempla a otras entidades a nivel nacional, APROSUBA 8 (19,8%), Federación (16,5%) y APROSUBA 9 (6%).

También se presentan los datos de respuestas por servicios o centros:

Tabla 28. Nº de respuestas y porcentaje por servicio/centro.

SERVICIO/CENTRO	Nº RESPUESTAS	PORCENTAJE
Atención Temprana	6	3.3%
Habilitación Funcional	5	2.7%
Centro de Día	16	8.8%
Centro Ocupacional	38	20.9%
Centro de Educación Especial	24	13.2%
Centro Especial de Empleo	5	2.7%
Ocio y Respiro	8	4.4%
Vivienda Tutelada	7	3.8%
Residencia	12	6.6%
Orientación y Apoyo a Familias	9	4.9%
Personal Auxiliar (Administración, Mantenimiento...)	4	2.2%
Profesional común a todos los servicios	24	13.2%
Otro	24	13.2%

La mayoría de las respuestas proceden de profesionales de centros ocupacionales (20,9%), de profesionales de centros educativos especiales, de profesionales comunes a todos los servicios de una entidad y Otro, representados con 13,2%, respuestas que hacen referencia a otros servicios o centros distintos a los contemplados.

Por otra parte, se muestra a continuación el número de respuestas obtenidas dependiendo del puesto laboral:

Tabla 29. Respuestas y porcentaje por puesto laboral.

Puesto laboral	Nº de respuestas	Porcentaje
Gerente	6	3.3%
Director/a	14	7.7%
Psicólogo/a	24	13.2%
Psicopedagogo/a	4	2.2%
Técnico	33	18.1%
Cuidador	15	8.2%
Terapeuta Ocupacional	4	2.2%
Monitor/a de taller	11	6%
Tutor/a	12	6.6%
Coordinador/a	12	6.6%
Jefe de taller	4	2.2%
Administrativo/a	4	2.2%
Educador/a	6	3.3%
Enfermero/a	0	0%
Trabajador Social	13	7.1%
Personal auxiliar (administración, mantenimiento, transporte, limpieza...)	1	0.5%
Otro	19	10.4%

Podemos observar que técnicos y psicólogos son los puestos laborales que ocupan un mayor porcentaje.

4.3. Procedimiento

La muestra seleccionada en un principio, la formaron 27 asociaciones de la Comunidad Autónoma de Extremadura y FEAPS Extremadura. Aunque el cuestionario fue aplicado a una muestra mayor, debido a la propuesta de la Federación de ofrecer la posibilidad de participar a otras Federaciones y asociaciones a nivel nacional, respondiendo a la opción Otras.

Una vez seleccionada la muestra, se contactó con los responsables de las asociaciones para informarles de los objetivos del estudio, de la naturaleza de los datos que se recogerían y del tratamiento que se realizaría a los mismos. Para ello, se envió una carta de presentación del estudio y del procedimiento a seguir para acceder a un cuestionario mediante correo electrónico. Se asumió una participación voluntaria.

4.4. Instrumento

Para la recogida de datos se utilizó un cuestionario. Sabemos que esta técnica de recogida de datos presenta algunas limitaciones debido a su subjetividad. Para compensar esta limitación, en el cuestionario elaborado se explica la importancia de la sinceridad en las respuestas.

Teniendo en cuenta los objetivos y el diseño de este estudio, se consideró importante la utilización de un cuestionario para recabar la opinión de los participantes sobre los derechos que se vulneran con mayor frecuencia en la vida de las personas con discapacidad intelectual.

La elaboración del cuestionario se inició con una revisión de la literatura con la finalidad de identificar elementos de contenido relevantes.

Se elaboró un primer borrador del cuestionario que fue sometido a consulta de un grupo de expertos, de profesionales relacionados con el ámbito de la discapacidad intelectual de diferentes asociaciones de la región pertenecientes al movimiento asociativo FEAPS.

Gracias a este proceso de consulta se realizaron mejoras en el instrumento, teniendo en cuenta la aportación de sugerencias por parte de los profesionales que evaluaron el cuestionario.



Figura 126. Imagen del cuestionario de validación (datos sociodemográficos). Fuente: Elaboración propia.

La gráfica anterior muestra una parte de la validación del cuestionario. En este caso, se representa la validación de los datos sociodemográficos, donde los profesionales tienen que expresar su acuerdo con la adecuación de las preguntas.

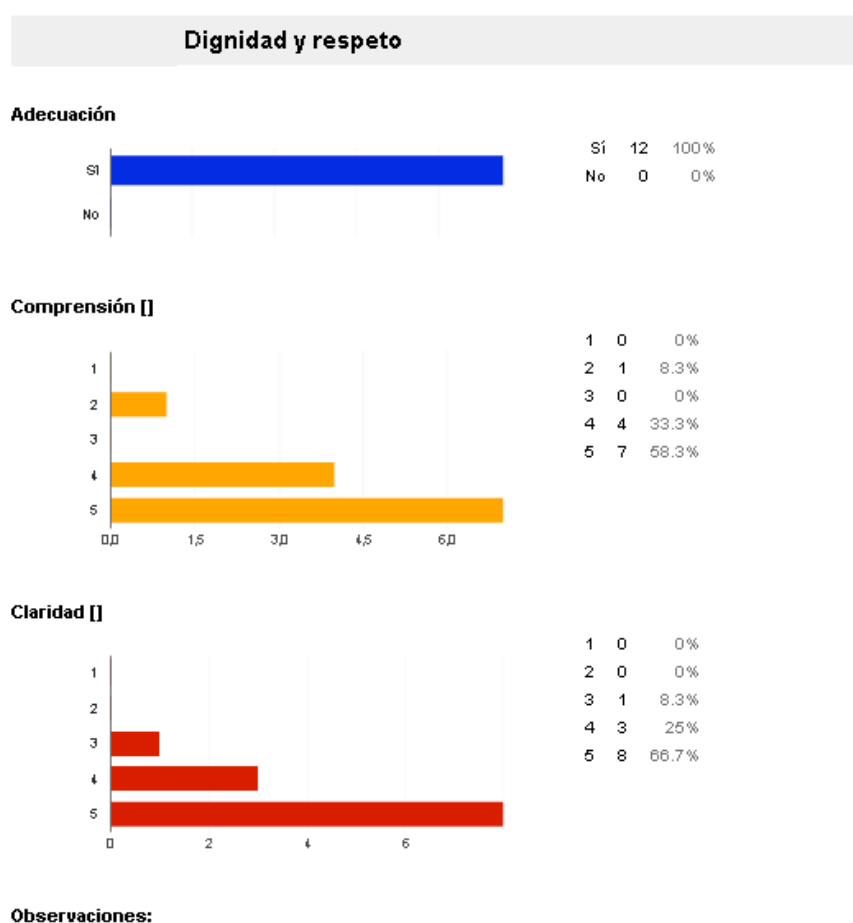


Figura 127. Imagen del cuestionario de validación (dimensión Dignidad y respeto). Fuente: Elaboración propia.

Cada una de las dimensiones en su conjunto, fueron expuestas al criterio de los profesionales en cuanto a los parámetros de adecuación, comprensión y claridad.

VALIDACIÓN DEL CONTENIDO DEL CUESTIONARIO

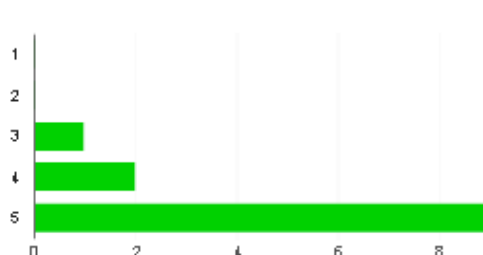
1. Respeto a la intimidad y privacidad

Adecuación



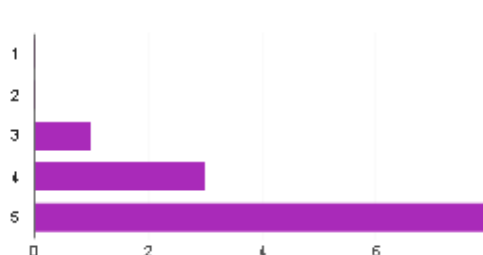
Sí	12	100%
No	0	0%

Comprensión []



1	0	0%
2	0	0%
3	1	8.3%
4	2	16.7%
5	9	75%

Claridad []



1	0	0%
2	0	0%
3	1	8.3%
4	3	25%
5	8	66.7%

Observaciones:

Figura 128. Imagen del cuestionario de validación (ejemplo de ítem). Fuente: Elaboración propia.

Posteriormente, cada dimensión fue desglosada en los ítems que la componía para ser evaluados por los expertos siguiendo, igualmente, los criterios de adecuación, comprensión y claridad.

El cuestionario fue diseñado específicamente para esta investigación. Quedó constituido con 30 preguntas distribuidas en seis partes: la primera parte, referida a datos sociodemográficos incluye seis preguntas que recogen información sociodemográfica de los profesionales que han participado en la investigación (género, edad, nivel educativo,

contacto con las personas con discapacidad intelectual, razón del contacto y frecuencia del contacto). El resto de preguntas se hallan organizadas en cinco dimensiones (*Dignidad y Respeto, Valor de la Persona, Apoyos, Libertad e Inclusión Social*).

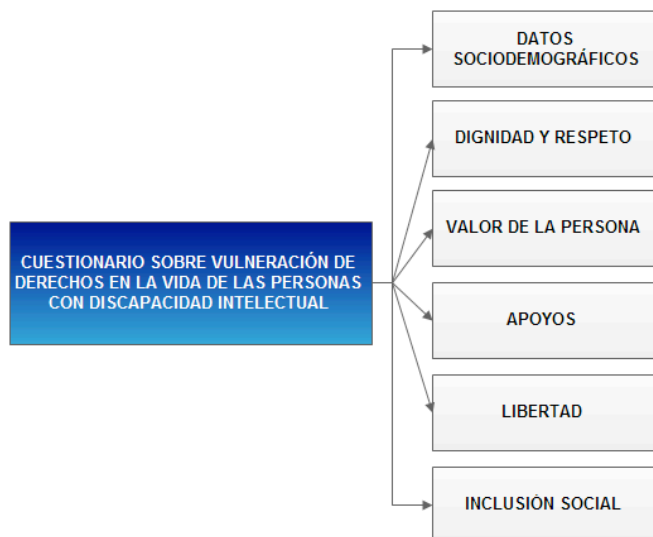


Figura 129. Estructura del Cuestionario sobre Vulneración de Derechos en la Vida de las Personas con Discapacidad Intelectual.

Describimos brevemente el significado de cada dimensión:

- *Dignidad y Respeto*

Supone poner en práctica los principios de igualdad, basados en la dignidad, tomando en cuenta las diferencias y la diversidad para asegurar que cada persona disfruta verdaderamente de un trato igualitario.

- *Valor de la persona*

Cada persona necesita aumentar sus competencias en relación a determinadas habilidades, tener oportunidades para llevarlas a cabo y contar con apoyos cuando las competencias o las oportunidades no son suficientes. Por otra parte, se trata de valorar más las capacidades que las limitaciones en todos los contextos, familiar y profesional.

- *Apoyos*

Para las personas con discapacidad intelectual dispongan de las mismas oportunidades que el resto de los ciudadanos precisan recibir apoyos acorde a sus necesidades.

- *Libertad*

Conlleva facilitar apoyos y oportunidades para la elección, la toma de decisiones sobre aspectos significativos, la resolución de problemas, la independencia... favoreciendo la percepción de control personal, tanto por parte de los profesionales como desde el ámbito familiar.

- *Inclusión Social*

Se trata de asegurar que las personas con discapacidad intelectual tienen oportunidades de acceso y participan plenamente en las actividades y en la vida social junto a personas sin discapacidad. La sociedad promueve la participación de todas las personas con independencia de sus circunstancias personales.

Para cada ítem, los profesionales debían indicar su percepción u opinión utilizando un formato de respuestas cerradas, en la que debían seleccionar la frecuencia con la que se vulneran los derechos propuestos (nunca, algunas veces, frecuentemente o siempre).

El tiempo para la cumplimentación del mismo era aproximadamente de 10 minutos. La modalidad de cumplimentación fue online, a través de la aplicación Google Drive. Posteriormente, se procedió a realizar el análisis de fiabilidad por el procedimiento *Alpha de Cronbach* al conjunto de ítems de cada una de las dimensiones del cuestionario:

Tabla 30. Estadísticos de fiabilidad. Dimensión *Dignidad y Respeto*.

Estadísticos de fiabilidad		
Alfa de Cronbach	Alfa de Cronbach basada en los elementos tipificados	N de elementos
,842	,842	4

Tabla 31. Estadísticos de fiabilidad. Dimensión *Valor de la persona*.

Estadísticos de fiabilidad		
Alfa de Cronbach	Alfa de Cronbach basada en los elementos tipificados	N de elementos
,848	,847	5

Tabla 32. Estadísticos de fiabilidad. Dimensión *Apoyos*.

Estadísticos de fiabilidad

Alfa de Cronbach	Alfa de Cronbach basada en los elementos tipificados	N de elementos
,852	,847	5

Tabla 33. Estadísticos de fiabilidad. Dimensión *Libertad*.

Estadísticos de fiabilidad

Alfa de Cronbach	Alfa de Cronbach basada en los elementos tipificados	N de elementos
,846	,852	5

Tabla 34. Estadísticos de fiabilidad. Dimensión *Inclusión Social*.

Estadísticos de fiabilidad

Alfa de Cronbach	Alfa de Cronbach basada en los elementos tipificados	N de elementos
,854	,853	5

Los valores obtenidos tras el análisis muestran que se garantiza la fiabilidad de la escala. Por otra parte, la validez del cuestionario se evaluó sometiéndolo al juicio de doce expertos del ámbito de la discapacidad intelectual. Se indicó a cada experto mediante correo electrónico, el enlace para acceder al mismo, solicitándole la devolución de sus valoraciones por el mismo medio.

Los criterios de validación respondieron a:

- Adecuación: se refiere a si la dimensión o ítem es adecuado, importante y significativo.
- Comprensión: se refiere al grado en que la propuesta se entiende fácilmente.
- Claridad: se refiere al grado en que la propuesta es sencilla.

Para proceder a la validación, en primer lugar, ofrecieron su opinión acerca de la adecuación de cada dimensión e ítem propuesto. Y en segundo lugar, puntuaron el nivel de comprensión y claridad.

Además, tenían a su disposición un apartado de observaciones para anotar todo aquello que estimaran necesario.

Todas las respuestas y sugerencias fueron procesadas, analizadas y consideradas para la construcción de la versión final del cuestionario.

5. Resultados

Según los datos analizados después de considerar la totalidad de respuestas, determinamos qué derechos se vulneran con mayor frecuencia en la vida de las personas con discapacidad intelectual tomando como referencia cada una de las dimensiones propuestas en el cuestionario.

1ª dimensión: Dignidad y Respeto

Los profesionales consideran que los derechos que se vulneran con una mayor frecuencia hacen referencia a:

- Respeto a la intimidad y privacidad
- Actuación y trato con respecto a la edad

Respeto a la intimidad y privacidad.

La intimidad se ha convertido en un derecho por la notable importancia que ha adquirido en nuestra sociedad para las personas y por ello, por ser personas, la intimidad forma parte de la dignidad que todos debemos tener. Si sentimos que no se respeta nuestra intimidad, sentimos que no estamos siendo respetados como personas.

No obstante, todo derecho conlleva unas obligaciones. Las personas tenemos derechos a la intimidad y a la vez, tenemos la obligación de respetar la intimidad de los demás, es decir, no entrometernos en aquellos asuntos en los que la persona no nos da permiso para conocerlos o utilizarlos.

Así, cuando se interfiere en la vida de una persona o en su intimidad sin que ella lo permita, se está atentando contra la dignidad de esa persona. Este hecho, sucede frecuentemente en la vida de las personas con discapacidad intelectual, principalmente, por su dificultad para poder defenderse de la intromisión indebida de otras personas en sus vidas, vulnerando su espacio de vida privada y su intimidad.

Por esta razón, es fundamental tomar medidas de protección de los derechos de las personas con discapacidad intelectual para evitar que sean vulnerados, comenzando por su entorno más cercano, la familia, espacio por excelencia de la vida privada y de la intimidad. En el *Código Ético de FEAPS* (FEAPS, 2007), se establece que la familia es la

base de inclusión de la persona con discapacidad intelectual, por lo que la defensa de los derechos debe partir de este contexto.

Actuación y trato con respecto a la edad.

Muchas personas con discapacidad intelectual están limitadas, por parte de la sociedad, a ser un niño toda la vida. Esta consideración les limita la oportunidad de acceder a una existencia normalizada y a unas condiciones de vida cotidiana lo más parecidas a las normas sociales.

Tratarles como “niños eternos” impide que disfruten la etapa adulta. La excesiva sobreprotección por parte de la familia, quienes siguen adoptando términos infantiles para dirigirse a sus familiares adultos con discapacidad intelectual, lo que genera la falta de autonomía personal y desarrollo de habilidades que le otorgarían mayor independencia. Además incide sobre el comportamiento social, haciendo que éste no sea adecuado o se muestre deficitario en contextos comunitarios o de interacción con otras personas. Todo ello refuerza la creencia de la sociedad de considerarles como niños.

La inclusión socio-laboral ayuda a abrir camino y a eliminar creencias erróneas. Afortunadamente, un bajo porcentaje de personas con discapacidad intelectual logran acceder al empleo ordinario, permitiéndoles vivir de una manera independiente.

Se deben propiciar conductas de independencia y autonomía acordes con su edad.

2ª dimensión: Valor de la persona

Los resultados indican que el derecho que se vulnera con mayor frecuencia es poder gozar de oportunidades de participación en general.

Gozar de oportunidades de participación en general.

Participar en todos los contextos (familia, escuela, trabajo, comunidad) es importante para la vida de cualquier persona. Por ello, en la última década el interés se ha centrado en conocer los niveles de participación de las personas con discapacidad intelectual.

Participar comprende implicarse en situaciones de la vida cotidiana y se asocia con la mejora del bienestar emocional, las relaciones sociales y el desarrollo de habilidades de las personas.

En numerosas ocasiones se tiende a la exclusión de las personas con discapacidad intelectual en una amplia gama de actividades porque se considera que no van a tener capacidad para responder de forma autónoma. Sin embargo, no se le puede negar la posibilidad de participación y tomar parte en la actividad. A través de adaptaciones y con los medios y apoyos adecuados, si no se consigue la participación y autonomía total, sí puede conseguirse de manera parcial, en la medida de sus posibilidades.

Hay que apostar por el derecho de las persona con discapacidad intelectual a participar en entornos inclusivos sin tener en cuenta el grado de apoyo requerido.

3ª dimensión: Apoyos

Tras el análisis efectuado de las respuestas, los derechos vulnerados con mayor frecuencia responden a los siguientes:

- Disponer de un entorno comprensible y accesible.
- Recibir apoyos para tener las mismas oportunidades, crecer, desarrollarse y participar en comunidad.
- Facilitarle apoyos por parte de la familia para ser más independiente.

Disponer de un entorno comprensible y accesible.

Nuestra sociedad ha de caracterizarse por el respeto de los derechos humanos y evitar que el logro de los mismos se vea obstaculizado por condiciones de accesibilidad inadecuadas que no respondan a las necesidades de las personas, impidiendo que puedan ejercer su derecho a la ciudadanía plena.

La accesibilidad debe ser una prioridad para los poderes públicos quienes deben orientar sus acciones a conseguir una sociedad accesible. En este sentido, Rodríguez (2003) puntualiza que las medidas de erradicación de barreras arquitectónicas y la construcción de ciudades saludables se han ido convirtiendo en puntos importantes de los programas municipales. En los últimos años se ha avanzado en materia de accesibilidad, no sólo en relación a la supresión de barreras físicas, sino también en cuestiones de accesibilidad

cognitiva. Pero los resultados de esta publicación muestran que aún queda mucho por conseguir en este terreno.

Un entorno accesible supone optimizar la participación, la autonomía y la inclusión social en todos los ámbitos de las personas con discapacidad intelectual.

Por otra parte, es necesario incidir en generar el mayor número posible de formatos complementarios como sea posible para ofrecer la información que estas personas precisen y posibilitar la participación e interacción social.

Recibir apoyos para tener las mismas oportunidades, crecer, desarrollarse y participar en comunidad.

Existe cada vez más, una atención mayor a la evaluación y provisión de apoyos individuales con la finalidad de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

La implementación de los apoyos lleva a esperar resultados personales positivos y valorados por las personas que se relacionan con las dimensiones del modelo de calidad de vida.

Los profesionales opinan que la provisión de apoyos aún sigue siendo deficitaria y que habría que enfocarla a la comunidad, es decir, ofrecer apoyos a la persona en contextos naturales principalmente con el fin de facilitar su inclusión en la comunidad y la plena participación como ciudadano.

Facilitarle apoyos por parte de la familia para ser más independiente.

El contexto familiar es el principal agente socializador para la vida de las personas con discapacidad intelectual. Sin embargo, en numerosos casos, refuerza conductas de sobreprotección hacia ellas. Esta sobreprotección, que asociamos a situaciones de mayor o menor dependencia, obstaculiza el desarrollo de habilidades de autonomía personal y a nivel social, limita que la persona participe activa y plenamente en la sociedad y no pueda hacer uso de los recursos comunitarios como cualquier otra.

Los profesionales con sus respuestas, ponen de manifiesto que desde el entorno familiar no se prestan los suficientes apoyos para promover la autonomía personal y sean capaces de valerse, en la medida de lo posible, por sí mismo o por sí misma.

A muchas familias les cuesta separarse emocionalmente de su hijo/hija o familiar con discapacidad intelectual y fomentar conductas autodeterminadas, esto es, animarle a realizar sus propias elecciones y tomar sus propias decisiones que en ocasiones, no coinciden con las de la familia.

4ª dimensión: Libertad

En relación a la libertad, entendida como autodeterminación, los derechos vulnerados con mayor frecuencia responden a:

- Hacer sus propias elecciones
- Opinar y ser escuchado
- Tener relaciones de amistad o pareja

Hacer sus propias elecciones.

Las familias juegan un papel trascendental en el apoyo de la autodeterminación.

Deben animar a la persona con discapacidad intelectual a realizar sus propias elecciones, a tomar sus propias decisiones sin dejarse influenciar por opiniones externas.

Los profesionales piensan que la familia limita en las personas con discapacidad intelectual una actuación libre y autónoma.

Opinar y ser escuchado.

Los profesionales y las mismas personas con discapacidad intelectual consideran que queda mucho por hacer para que avancen como personas de pleno derecho. Necesitan defender lo suyo y luchar por ello para alcanzar las metas que desean.

Cada vez más se cuenta con las personas con discapacidad intelectual para tomar decisiones relativas al funcionamiento de los centros o para otras cuestiones, tienen que sentir que son valiosos y, por supuesto, que pueden aportar mucho. Ha de escucharse la voz de todas las personas, pues todas las opiniones son iguales de valiosas.

Tener relaciones de amistad o pareja.

La afectividad y la sexualidad forman parte de nuestra condición como personas, tengamos o no discapacidad intelectual. Desde el contexto familiar se debe colaborar en

el desarrollo afectivo-sexual procurando tratar el tema con la mayor naturalidad y normalidad posible. Pese a que este tema se trata más desde el ámbito profesional que desde el familiar.

Esta cuestión ha estado rodeada de tópicos y miedos, y aún lo sigue estando. Las personas con discapacidad intelectual tienen el mismo interés en la afectividad y la sexualidad que el resto de personas. No se puede pensar que la discapacidad intelectual sea siempre hereditaria, que son “niños eternos”, que su sexualidad está dormida, que no pueden casarse o tener hijos, que no se enamoran... Todas estas falsas creencias han provocado la segregación, encierro o esterilización, tratando de conseguir que no se despertara en ellos la necesidad sexual.

Aunque actualmente, estas creencias están prácticamente desterradas y a las personas con discapacidad intelectual se les ve desde la perspectiva de la normalización, aún queda mucho por hacer especialmente, en el terreno de las actitudes.

5ª dimensión: Inclusión Social

Los resultados indican que los derechos vulnerados con una mayor frecuencia en esta dimensión corresponden a:

- Disfrutar de los mismos apoyos y oportunidades como el resto de personas en la sociedad.
- Acceder a entornos comprensibles (formatos de lectura fácil).
- Disponer de entornos accesibles (eliminación de barreras físicas, adaptación de recursos...).

Disfrutar de los mismos apoyos y oportunidades como el resto de personas en la sociedad.

Este derecho guarda una estrecha relación con el contenido descrito anteriormente en la dimensión de apoyos. Por lo que ahora, centrándonos en la inclusión social, veremos la vulneración de este derecho desde la perspectiva socio-laboral.

Tras analizar la opinión de los profesionales que han participado en este estudio, los resultados recabados muestran que las personas con discapacidad intelectual no disfrutaban de las mismas oportunidades en la comunidad que el resto de personas.

La dificultad para poder acceder a un empleo acentúa esta situación. El menor nivel formativo, los estereotipos y prejuicios sociales vinculados al potencial laboral de este colectivo, la sobreprotección familiar y la desmotivación personal son obstáculos que entorpecen el acceso. En este caso, el empleo con apoyo se convierte en una medida que ofrece eficacia como resorte para la inclusión sociolaboral. Tiene como ejes principales la formación, la búsqueda de empleo, el seguimiento en el puesto de trabajo y la dotación de los apoyos necesarios, con lo cual favorece una vida independiente y autónoma.

En este sentido hay que seguir trabajando desde los ámbitos profesional y familiar para la promoción de la inserción laboral, teniendo especial cuidado con las creencias sobre la discapacidad. Así se constata en la investigación realizada por Gómez (2013). Considera que las creencias afectan notablemente a la inserción e integración laboral de las personas con discapacidad intelectual por considerarse la base de las actitudes, las expectativas, los prejuicios y los estereotipos.

Acceder a entornos comprensibles (formatos de lectura fácil).

Las personas con discapacidad tienen derecho a un entorno comprensible. Entre otros aspectos, implica que puedan acceder a la información que les resulta de interés. Noticias, libros y documentos deben ser adaptados para facilitar su comprensión por parte de estas personas. Necesitan recibir e interpretar la información sobre lo que pasa en la sociedad.

El acceso a la cultura, la literatura y la información es un derecho de todos.

Disponer de entornos accesibles (eliminación de barreras físicas, adaptación de recursos...).

La accesibilidad es clave para la inclusión social. Hay que asegurar que los sistemas de comunicación, los edificios, las viviendas y los organismos públicos en general, puedan ser utilizados y disfrutados por las personas con discapacidad intelectual.

La accesibilidad es un gran reto para nuestra sociedad.

Para la gestión, tratamiento y análisis de datos se utilizó el paquete estadístico SPSS en su versión 20 para Mac.

Por otra parte, la siguiente tabla muestra las variables estudiadas en los análisis descriptivos e inferenciales realizados, indicando cuando es necesario, cuáles actúan como independientes y cuáles como dependientes³. Se indica también la referencia en SPSS para identificar cada variable.

Tabla 35. Relación entre objetivos y variables.

Nº	Formulación de objetivos específicos	Relación de variables	Identificación en SPSS
1	Determinar si la edad influye en la percepción sobre el respeto a los derechos de las personas con discapacidad intelectual.	Edad Dignidad y respeto	5 11
2	Comprobar si el nivel de estudio de los profesionales influye en la percepción que tienen sobre la vulneración del derecho a la dignidad y respeto en general.	Nivel de estudios Dignidad y respeto	6 11
3	Determinar cómo se conciben las conductas de sobreprotección hacia las personas con discapacidad intelectual desde los ámbitos familiar y profesional.	Razón de contacto Apoyos	(8, 9, 10, 11, 12) 27
4	Determinar si hay diferencias en función de la variable sexo en cuanto a la valoración de capacidades en las personas con discapacidad intelectual.	Sexo Valoración de capacidades de la persona	4 18
5	Establecer si hay diferencia de opinión en cuanto a la vulneración del derecho a la libertad en función de la razón de contacto con las personas con discapacidad intelectual.	Razón de contacto Libertad	(8, 9, 10, 11, 12) 41
6	Establecer si hay diferencias entre profesionales que mantienen un vínculo familiar y de otro tipo en relación con la percepción del derecho a la inclusión comunitaria por parte de las personas con discapacidad intelectual.	Razón de contacto Derecho a la participación y utilización de recursos inclusivos	(8, 9, 10, 11, 12) 33

³ Se entiende que al mencionar variables dependientes e independientes en este estudio nos referimos a que estadísticamente actúan como tales, no metodológicamente porque la investigación se desarrolló con una metodología descriptiva.

Tabla 36. *Relación entre hipótesis y variables.*

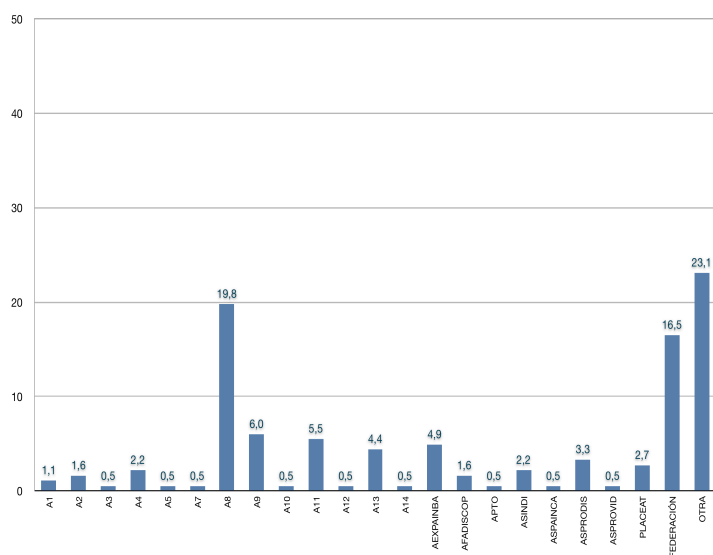
Nº	Formulación de hipótesis	Relación de variables	Identificación en SPSS
1	A medida que aumenta la edad se respetan en mayor medida los derechos de las personas con discapacidad intelectual, en relación a la dignidad y respeto en general.	V.I. Edad V.D. Dignidad y respeto	5 11
2	A medida que aumenta el nivel de estudios de los profesionales, disminuye la consideración que tienen sobre el respeto y derecho a la dignidad de las personas con discapacidad intelectual por parte de los demás.	V.I. Nivel de estudios V.D. Dignidad y respeto	6 11
3	Las personas que mantienen un contacto laboral considerarán que se refuerzan con mayor intensidad actitudes y conductas de sobreprotección hacia las personas con discapacidad intelectual que aquellas cuya razón de contacto sea familiar.	V.I. Razón de contacto V.D. Apoyos	(8, 9, 10, 11, 12) 27
4	Los hombres considerarán que se vulnera con una mayor frecuencia el derecho a valorar las capacidades de las personas con discapacidad intelectual que las mujeres.	V.I. Sexo V.D. Valoración de capacidades de la persona	4 18
5	Los profesionales que mantienen un contacto familiar con las personas con discapacidad intelectual considerarán que se vulnera con una mayor frecuencia el derecho a la libertad que aquellas personas que mantienen un contacto laboral.	V.I. Razón de contacto V.D. Libertad	(8, 9, 10, 11, 12) 41
6	Las personas que han manifestado mantener un vínculo familiar con personas con discapacidad intelectual considerarán que el derecho a la participación y utilización de recursos inclusivos comunitarios se vulnera con mayor intensidad que aquellas personas cuya razón de contacto sea otra.	V.I. Razón de contacto V.D. Derecho a la participación y utilización de recursos inclusivos	(8, 9, 10, 11, 12) 33

Como se puede observar, en la tabla anterior se establece una relación entre las hipótesis, las variables estudiadas y su correspondencia en SPSS.

5.1. Análisis descriptivo

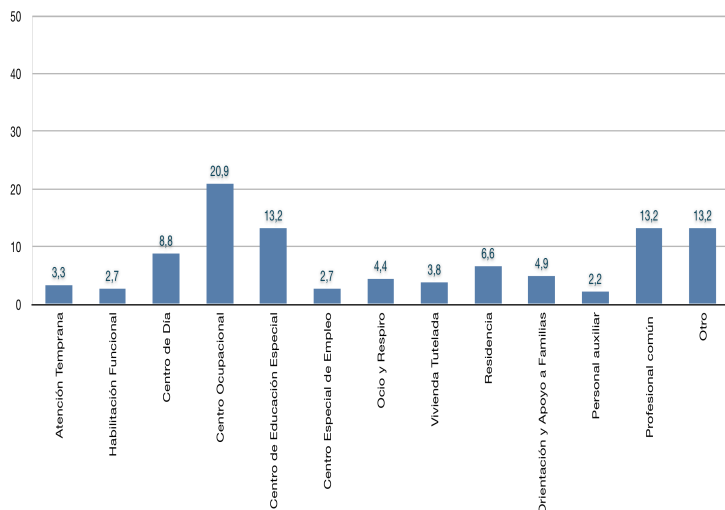
A continuación, se muestra el análisis descriptivo desarrollado conforme a todos los ítems del cuestionario descrito con anterioridad.

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS



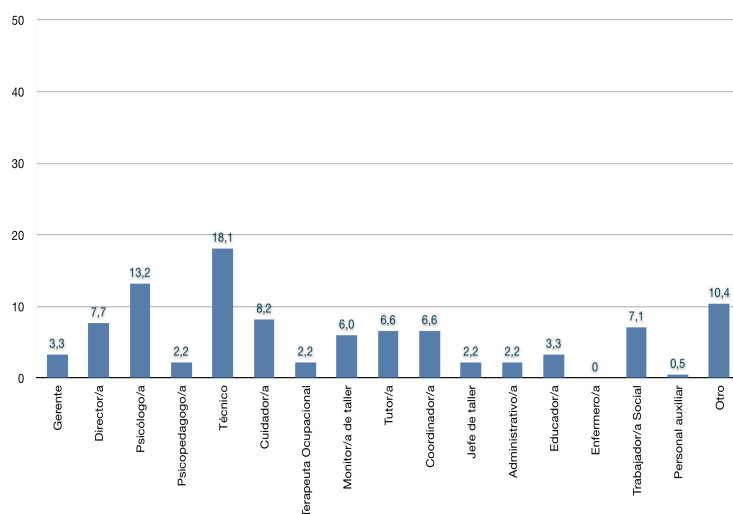
En la gráfica podemos observar que el mayor número de respuestas en general, pertenece a otras instituciones o asociaciones del ámbito nacional (23,1%), a APROSUBA 8 (19,8%) y a la Federación (tanto regional como de otras autonomías pertenecientes a FEAPS Confederación), representada con 16,5%.

Figura 130. Asociaciones participantes.



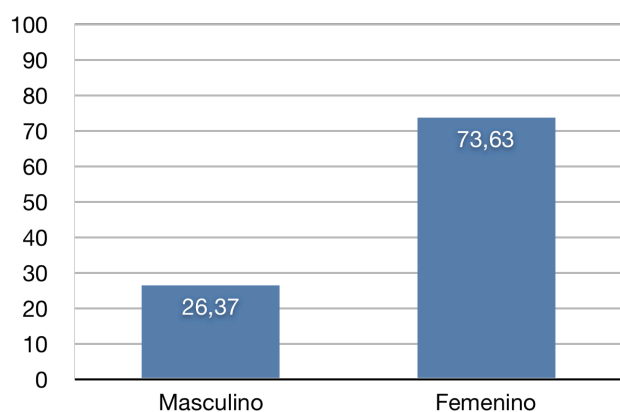
Los servicios o centros de los que se ha obtenido mayor porcentaje de respuesta corresponden al Centro Ocupacional (20,9%), el Centro de Educación Especial, Profesionales comunes a todos los servicios y Otros, representados estos últimos con un 13,2%.

Figura 131. Servicio/centro.



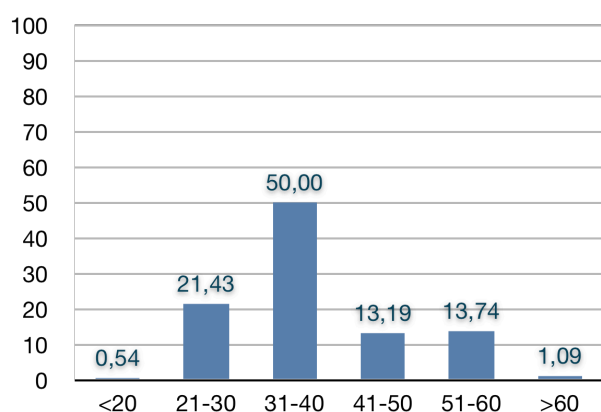
En cuanto al puesto laboral que ocupa la persona que responde, se ha obtenido una mayor tasa de respuesta por parte de técnicos (18,13%), psicólogos (13,19%), otros profesionales (9,34%) y cuidadores (8,24%).

Figura 132. Puesto laboral de la persona que responde.



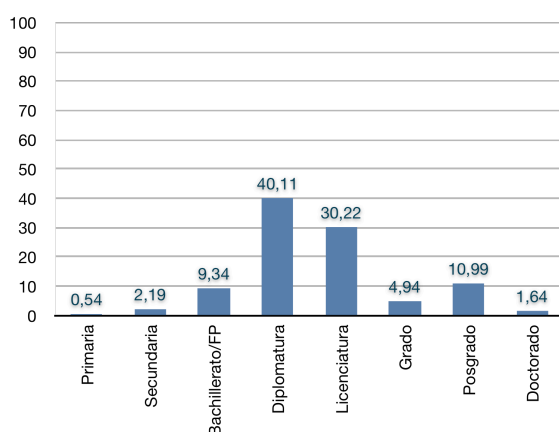
En este estudio ha participado el 26,37% de hombres y el 73,63% de mujeres.

Figura 133. Género.



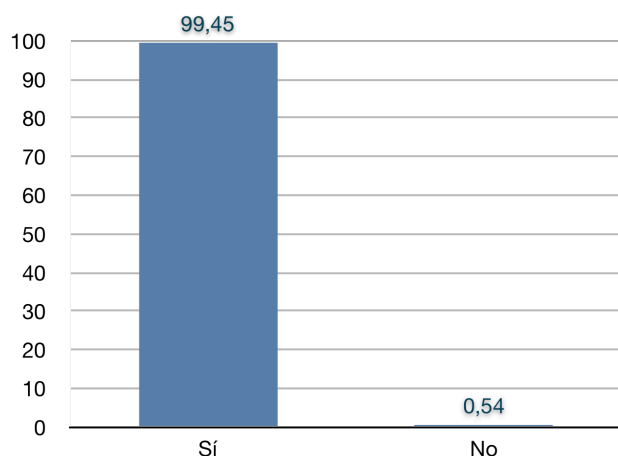
El rango principal de edad se sitúa entre los 31 y los 40 años, representando a la mitad de la población encuestada.

Figura 134. Edad.



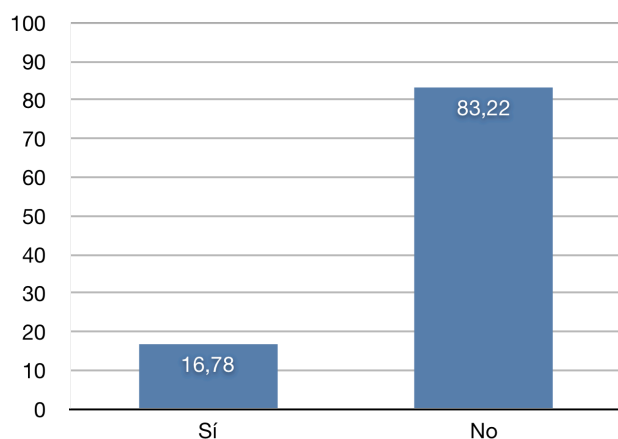
El nivel educativo alcanzado por parte de la muestra participante está representado en su mayor parte por la Diplomatura (40,11%), seguido de la Licenciatura (30,22%).

Figura 135. Nivel educativo alcanzado.



Prácticamente la totalidad de los profesionales encuestados ha respondido que tienen algún tipo de contacto con las personas con discapacidad Intelectual (99,45%).

Figura 136. ¿Tiene algún tipo de contacto con las personas con DI?.



Entre las razones por las que mantienen contacto con las personas con discapacidad intelectual, está el 16,78% de los casos para profesionales que tienen un contacto familiar con las personas con discapacidad intelectual.

Figura 137. Razón de contacto (Familiar).

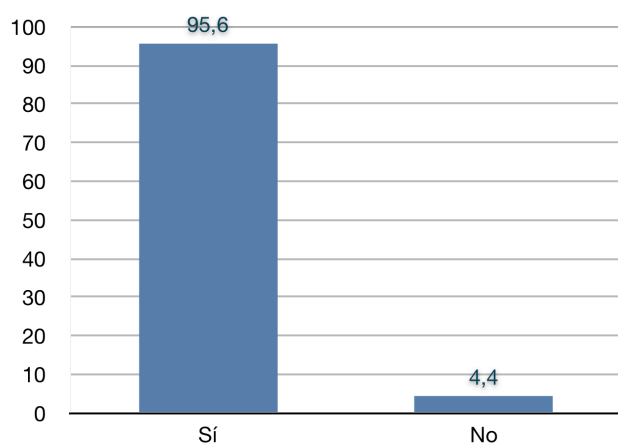


Figura 138. Razón de contacto (Laboral).

Casi la totalidad de los profesionales que han participado mantienen un contacto laboral con las personas con discapacidad intelectual (95,6%).

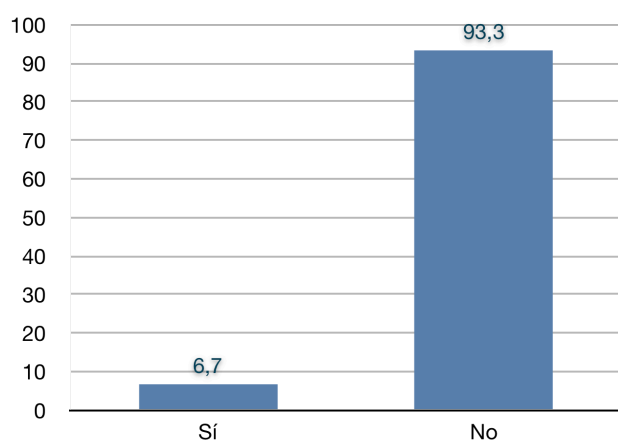


Figura 139. Razón de contacto (Asistencial).

Un bajo porcentaje de profesionales señala que mantiene un contacto por razones asistenciales (6,7%).

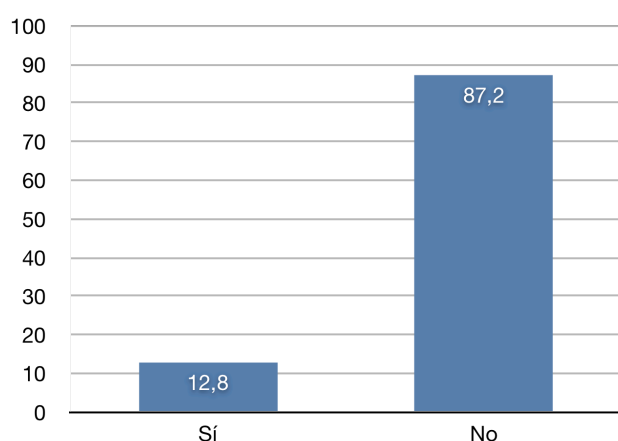


Figura 140. Razón de contacto (Ocio/amistad).

También podemos constatar que el 12,8% de los profesionales mantienen un contacto por razones de ocio o de amistad.

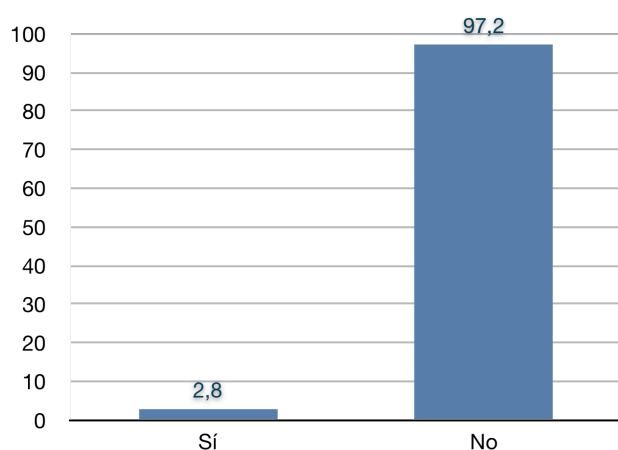


Figura 141. Razón de contacto (Otro).

Un porcentaje muy bajo de profesionales mantiene otro tipo de contacto basado en otras razones distintas a las anteriores con las personas con discapacidad intelectual (2,8%).

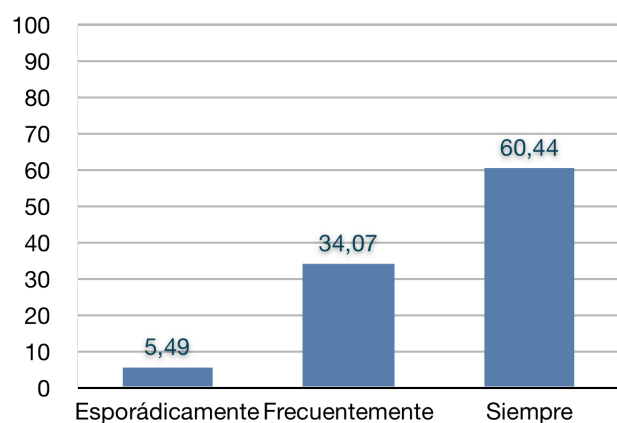


Figura 142. Frecuencia de contacto.

La frecuencia de contacto que prevalece es Siempre (60,44%), es decir, los participantes están todos los días con personas con discapacidad intelectual, principalmente porque trabajan con ellos o porque tienen algún familiar.

1ª DIMENSIÓN: DIGNIDAD Y RESPETO

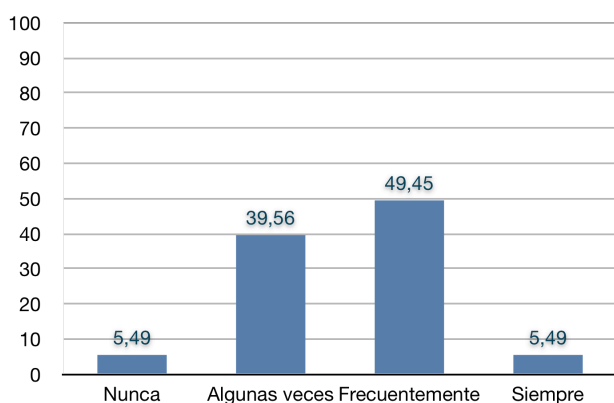


Figura 143. Respeto a la intimidad y privacidad.

Según apreciamos en la gráfica, las personas encuestadas consideran que la intimidad y la privacidad es un derecho que se vulnera Frecuentemente, con un porcentaje de 49,45%.

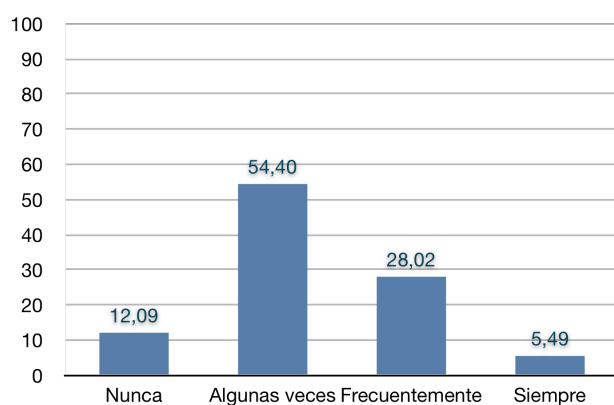


Figura 144. Trato justo (con respeto, educación...).

El derecho al trato justo significa mostrar respeto hacia la persona, mostrando educación.

En este caso, algo más de la mitad de la población encuestada considera que este derecho se vulnera Algunas veces (54,40%).

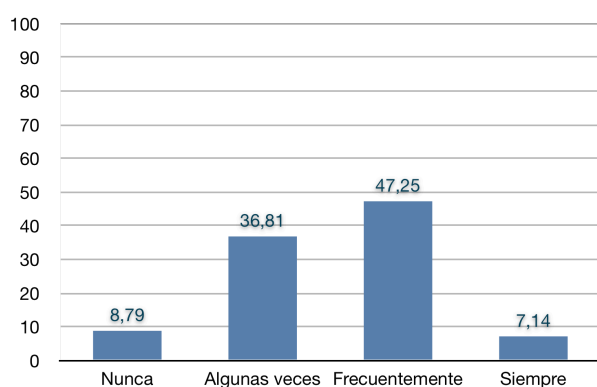


Figura 145. Actuación y trato con respecto a la edad.

Los profesionales consideran que Frecuentemente se trata a las personas con discapacidad intelectual y se actúa con ellas como si fueran niños (47,25%).

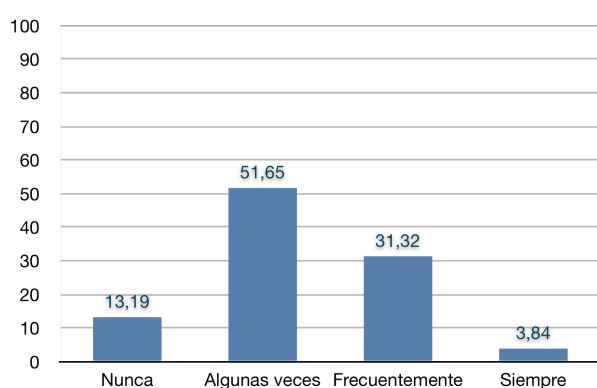


Figura 146. Respeto a las características personales (físicas, manera de pensar...).

Un porcentaje ligeramente superior a la media (51,65%) considera que el respeto a las características personales es vulnerado Algunas veces.

2ª DIMENSIÓN: VALOR DE LA PERSONA

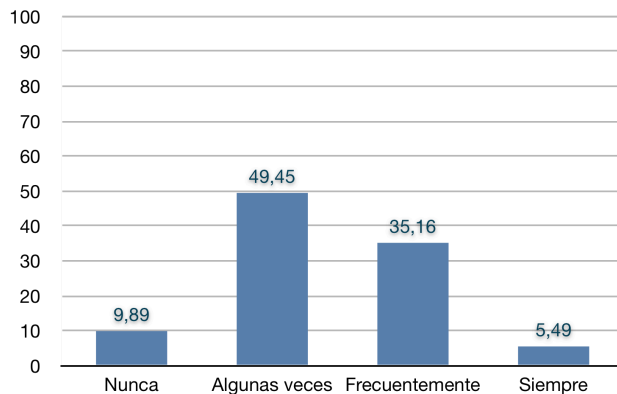


Figura 147. Tener en cuenta las capacidades de la persona.

El 49,45% de los profesionales opta por señalar que Algunas veces no se tienen en cuenta las capacidades de la persona, es decir, no se valora lo suficiente lo que puede hacer ni se le ofrece oportunidades para desarrollar sus habilidades.

También podemos apreciar cómo otro importante tanto por ciento (35,16%) considera que este derecho es vulnerado frecuentemente en la vida de las personas con discapacidad intelectual.

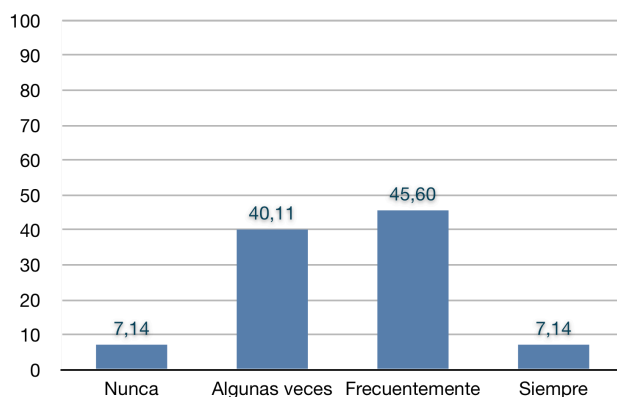


Figura 148. Gozar de oportunidades de participación en general.

Al mismo tiempo, Frecuentemente no se ofrecen oportunidades a las personas con discapacidad intelectual para participar como civitas de pleno derecho, en su vida personal y familiar, en las asociaciones o en la sociedad en general. Esta opción está representada con un 45,60%.

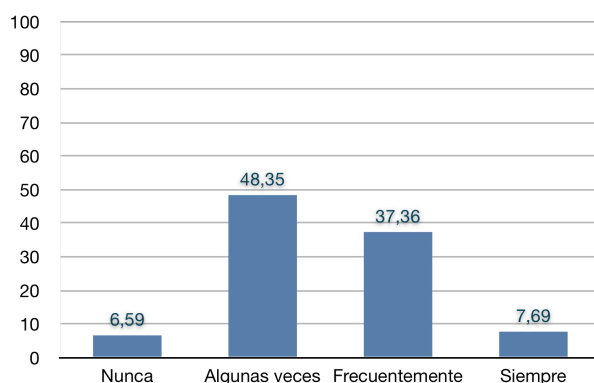


Figura 149. Recibir información.

Las personas con discapacidad intelectual tienen derecho a estar informadas de todo lo que ocurre a su alrededor y de todas las cuestiones que afectan a su vida.

Los profesionales encuestados consideran que este derecho se vulnera Algunas veces (48,35%).

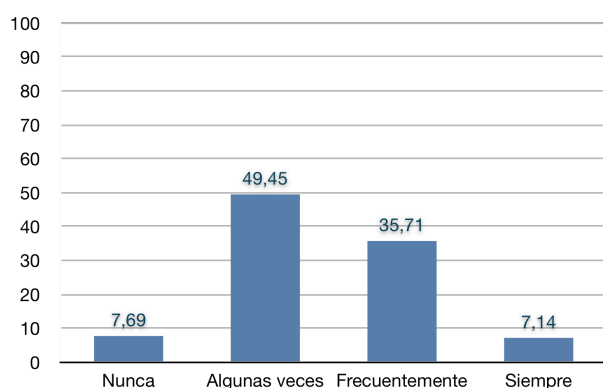


Figura 150. Recibir formación integral (de la vida personal, laboral...).

El derecho a recibir formación en todos los aspectos (de la vida personal, del ámbito laboral...) se vulnera Algunas veces según el 49,45% de los profesionales encuestados. Aunque otro importante porcentaje (35,71%) considera que ocurre con mayor frecuencia.

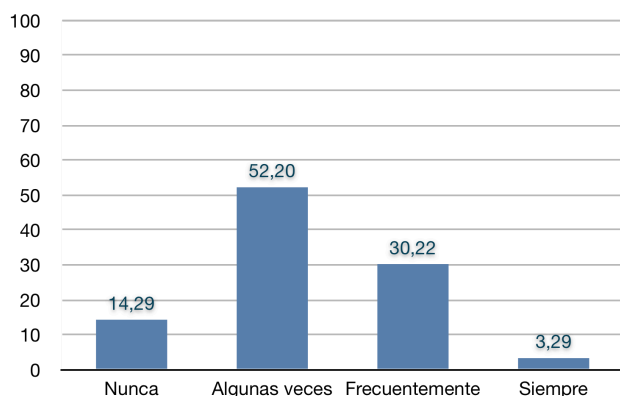


Figura 151. Considerarle un miembro más de la familia.

Como podemos observar, Algunas veces no se tiene en cuenta a la persona con discapacidad intelectual para tratar asuntos de familia y considerarle un integrante más de la unidad familiar, como opina el 52,20% de los profesionales.

3ª DIMENSIÓN: APOYOS

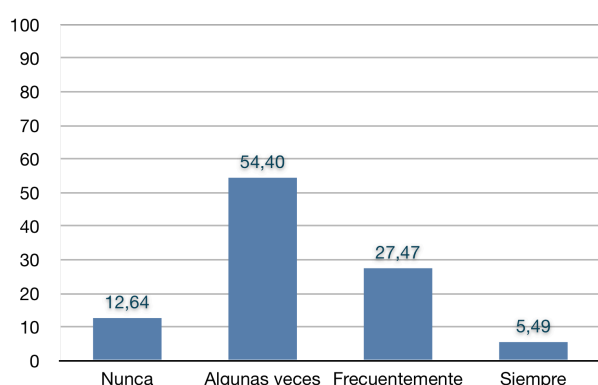


Figura 152. Facilitarle los apoyos necesarios para fomentar la autonomía.

La población encuestada considera que Algunas veces no se facilitan los apoyos que necesitan las personas con discapacidad intelectual para desarrollar sus habilidades y fomentar su autonomía personal. Esta opción corresponde al 54,40% de los profesionales.

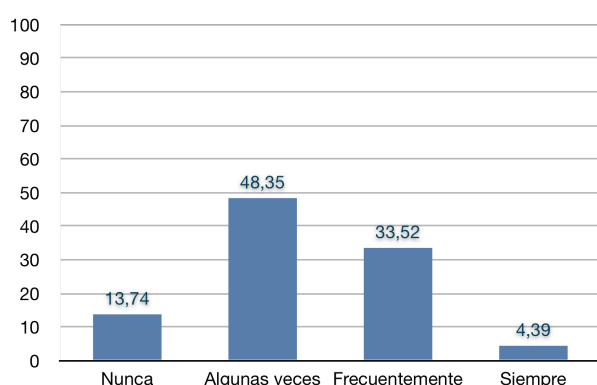


Figura 153. Disponer de apoyos que faciliten la comunicación y expresión.

El 48,35% de las personas encuestadas señala que Algunas veces las personas con discapacidad intelectual no disponen de los apoyos necesarios para facilitar la comunicación y su expresión.

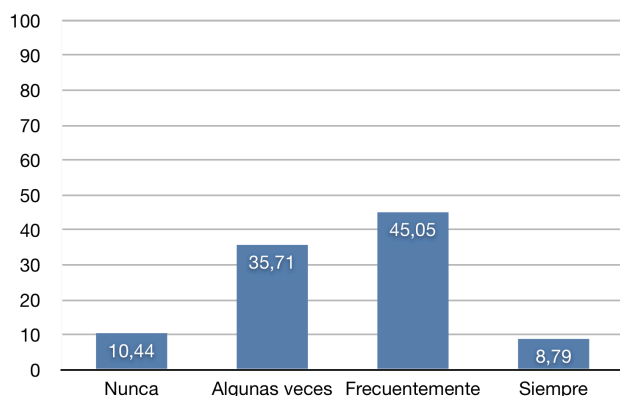


Figura 154. Disponer de un entorno comprensible y accesible.

El derecho a un entorno comprensible y accesible para las personas con discapacidad intelectual es vulnerado Frecuentemente según el 45,05% de los profesionales que han participado en el estudio.

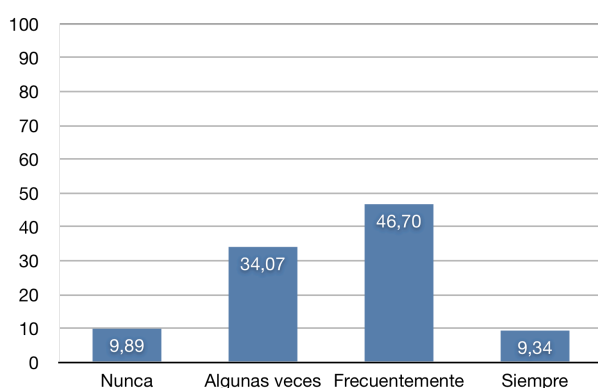


Figura 155. Recibir apoyos para tener las mismas oportunidades, crecer, desarrollarse y participar en comunidad.

Con frecuencia, las personas con discapacidad intelectual no reciben los apoyos que necesitan para poder tener las mismas oportunidades que el resto de personas para crecer, desarrollarse y participar en la comunidad, según la opinión de los profesionales, que corresponde al 46,70%.

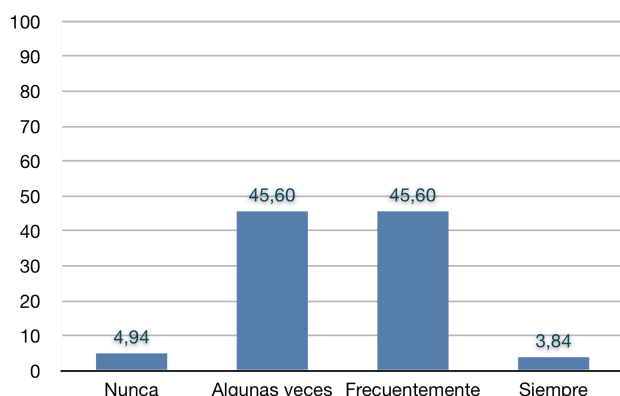


Figura 156. Facilitarle apoyos por parte de la familia para ser más independiente.

El porcentaje de profesionales que ha indicado que el derecho a que se facilite a las personas con discapacidad intelectual apoyos por parte de la familia para ser más independientes es vulnerado Algunas veces y Frecuentemente es igual, correspondiendo al 45,60%.

Este dato es interesante, pues muestra que en la actualidad, la sobreprotección familiar limita el desarrollo de habilidades que permitan a la persona ser más independiente.

4ª DIMENSIÓN: LIBERTAD

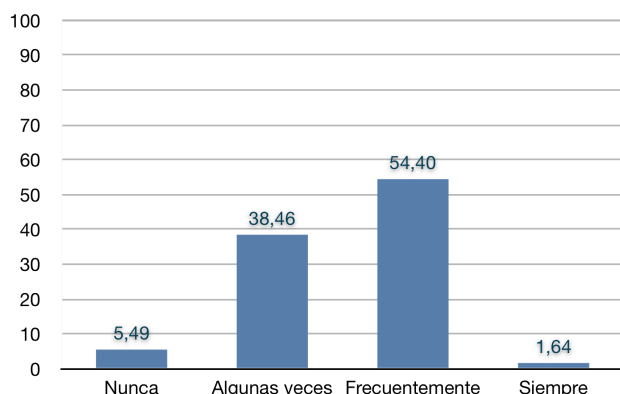


Figura 157. Hacer sus propias elecciones.

Algo más de la mitad de los profesionales (54,40%) opina que el derecho a realizar sus propias elecciones se vulnera Frecuentemente en sus vidas.

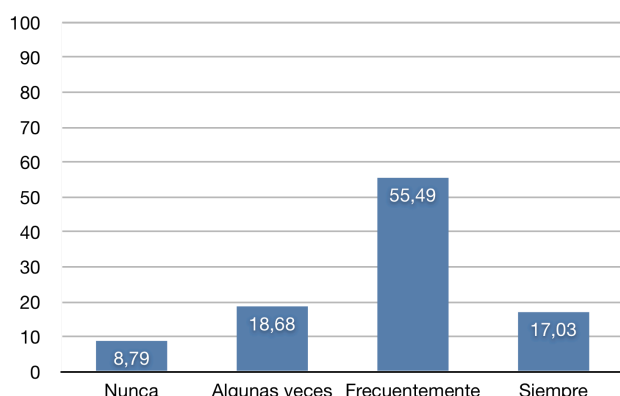


Figura 158. Decidir cómo vivir.

Relacionado con el aspecto anterior, el derecho a decidir por sí mismo cómo vivir también es vulnerado Frecuentemente, como así lo manifiesta el 55,49% de los participantes encuestados.

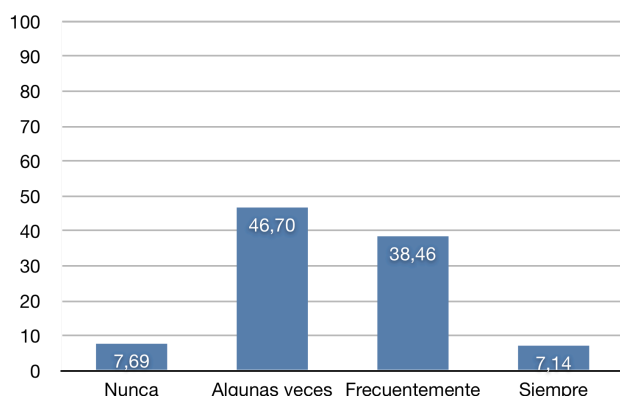


Figura 159. Opinar y ser escuchado.

El derecho a opinar y a ser escuchado es vulnerado Algunas veces según el 46,70% de los profesionales.

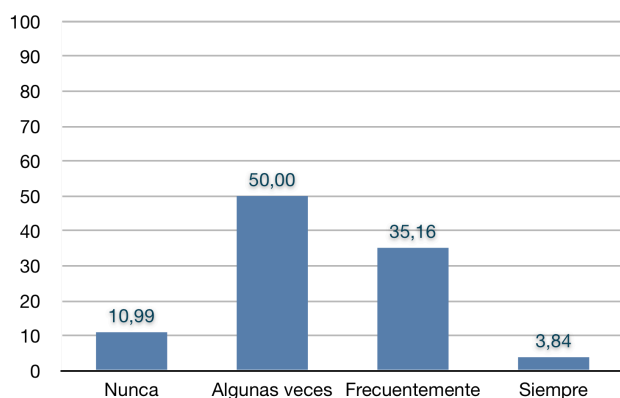


Figura 160. Expresar sus deseos e intereses.

El 50% de los profesionales opina que Algunas veces no se deja a las personas con discapacidad intelectual expresar sus deseos e intereses. También es importante destacar, que otros profesionales, representado por el 35,16%, cree que frecuentemente no se les permite expresar sus deseos o intereses.

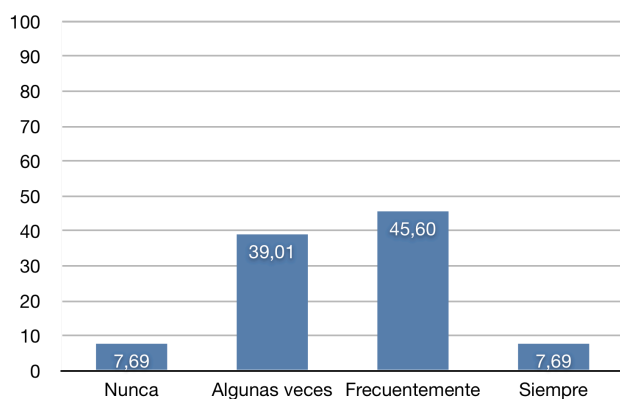
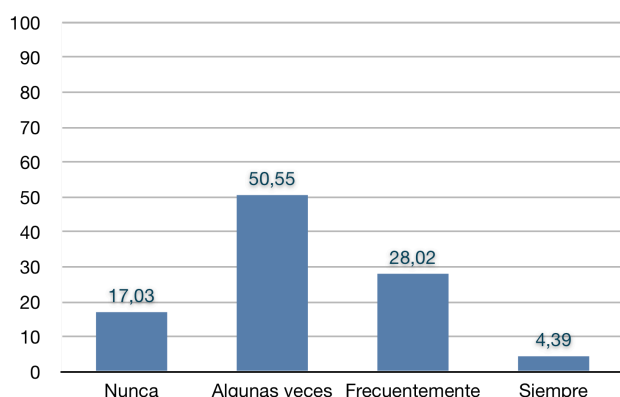


Figura 161. Tener relaciones de amistad o pareja.

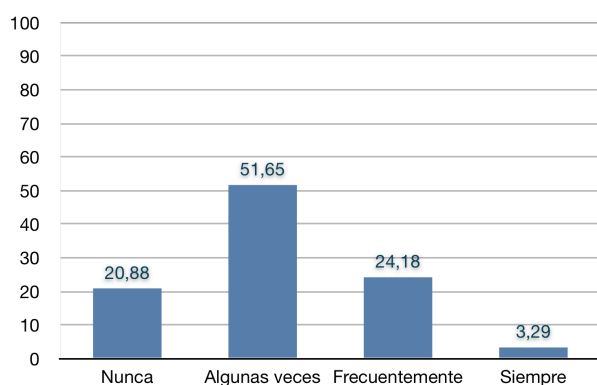
El derecho a que las personas con discapacidad tengan relaciones de amistad o pareja es vulnerado con frecuencia. Así lo expresa el 45,60% de los profesionales encuestados.

5ª DIMENSIÓN: INCLUSIÓN SOCIAL



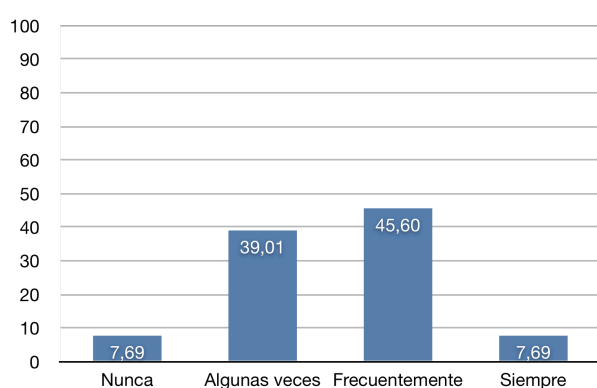
Los profesionales consideran con un 50,55% que Algunas veces se vulnera el derecho a disfrutar de los recursos comunitarios como cualquier persona.

Figura 162. Disfrutar de los recursos como cualquier persona (parque de atracciones, espectáculos, parque acuático...).



El porcentaje de profesionales que señala que Algunas veces se vulnera el derecho al ocio en comunidad de las personas con discapacidad intelectual, es ligeramente superior a la media (51,65%).

Figura 163. Disfrutar de ocio en comunidad (ciudad, pueblo, barrio...).



Poder disfrutar de los mismos apoyos y oportunidades como el resto de las personas en la sociedad se vulnera repetidamente (Frecuentemente) según la opinión del 45,60% de los profesionales.

Figura 164. Disfrutar de los mismos apoyos y oportunidades como el resto de personas en la sociedad.

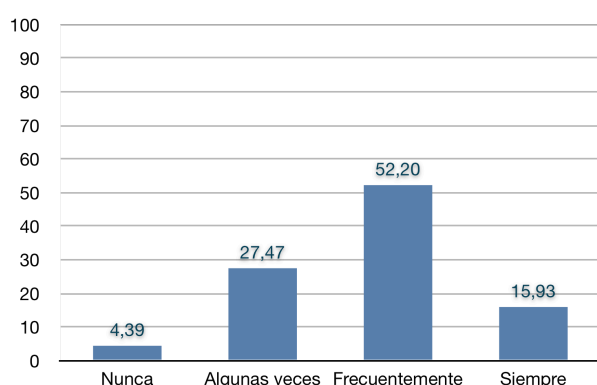


Figura 165. Acceder a entornos comprensibles (formatos de fácil lectura).

Todavía queda bastante por hacer en cuanto a facilitar el acceso a entornos comprensibles. Así opina el 52,20% de los profesionales, quienes consideran que se vulnera Frecuentemente este derecho.

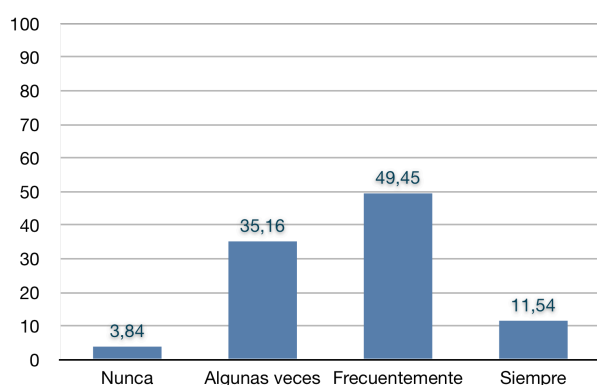


Figura 166. Disponer de entornos accesibles (eliminación de barreras físicas, adaptación de recursos, etc.).

En cuanto a los entornos accesibles, casi la mitad de los encuestados considera que las personas con discapacidad intelectual sufren la vulneración de este derecho (49,45%) Frecuentemente.

Los resultados obtenidos ponen de manifiesto que es necesario que las personas con discapacidad intelectual conozcan cuáles son sus derechos y aprendan a reivindicarlos y a denunciar cualquier situación de vulneración de los mismos.

Tenemos que seguir trabajando para sensibilizar a la sociedad sobre la condición de ciudadanos de pleno derecho.

5.2. Análisis inferencial

Procedemos a realizar el análisis inferencial teniendo en cuenta los objetivos e hipótesis planteadas en esta investigación.

H.1. *A medida que aumenta la edad se respetan en mayor medida los derechos de las personas con discapacidad intelectual, en relación a la dignidad y respeto en general.*

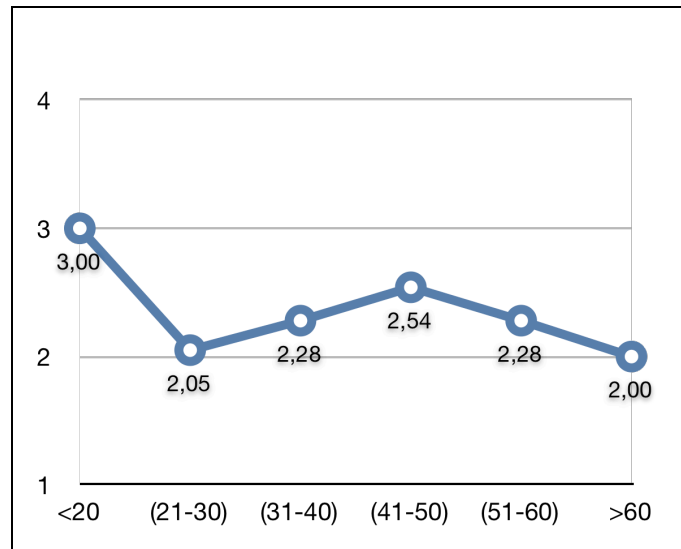


Figura 167. Relación entre edad y respeto hacia las personas con discapacidad intelectual.

El análisis efectuado indica no puede aplicarse el *test de Rachas* ni el *test de Kolmogórov-Smirnov* en el primer y ultimo grupo de edad por existir únicamente un caso en ambos; por lo que aplicamos pruebas no paramétricas, concretamente, la prueba *H de Kruskal-Wallis*.

Tabla 37. Contraste de pruebas paramétricas/no paramétricas para H1.

Estadísticos de contraste ^{a,b}	
	Trato justo (con respeto, educación...)
Chi-cuadrado	8,516
gl	5
Sig. asintót.	,130

a. Prueba de Kruskal-Wallis

b. Variable de agrupación: Edad

Los resultados indican que aceptamos la hipótesis nula ($p > 0,05$) y rechazamos la hipótesis de trabajo.

H.2. A medida que aumenta el nivel de estudios de los profesionales, disminuye la consideración que tienen sobre el respeto y derecho a la dignidad de las personas con discapacidad intelectual por parte de los demás.

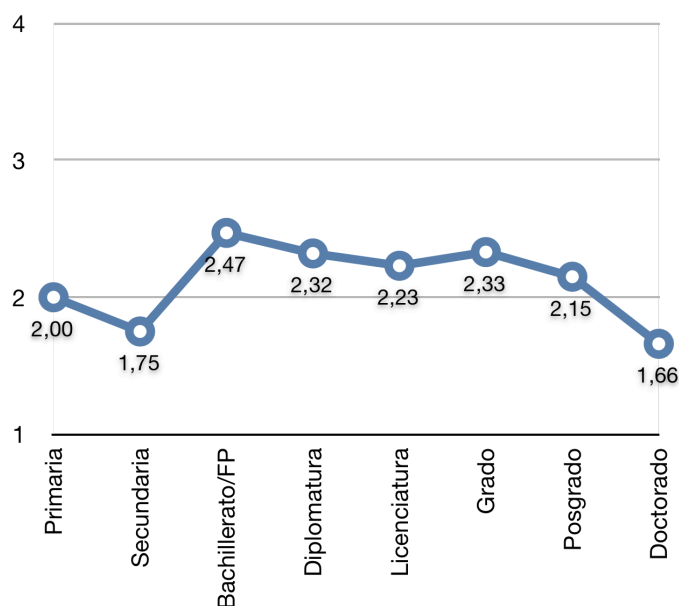


Figura 168. Relación entre nivel educativo y respeto hacia las personas con discapacidad intelectual.

El análisis efectuado indica que no puede aplicarse el *test de Rachas* ni el *test de Kolmogórov-Smirnov* en el primer grupo por existir únicamente un caso, por lo que aplicamos pruebas no paramétricas, concretamente, la prueba *H de Kruskal-Wallis*.

Tabla 38. Contraste de pruebas paramétricas/no paramétricas para H2.

Estadísticos de contraste ^{a,b}	
	Trato justo (con respeto, educación...)
Chi-cuadrado	6,756
gl	7
Sig. asintót.	,455

a. Prueba de Kruskal-Wallis

b. Variable de agrupación: Nivel Educativo

Alcanzado

Los resultados indican que aceptamos la hipótesis nula ($p > 0,05$) y rechazamos la hipótesis de trabajo.

H.3. Las personas que mantienen un contacto laboral considerarán que se refuerzan con mayor intensidad actitudes y conductas de sobreprotección hacia las personas con discapacidad intelectual que aquellas cuya razón de contacto sea familiar.

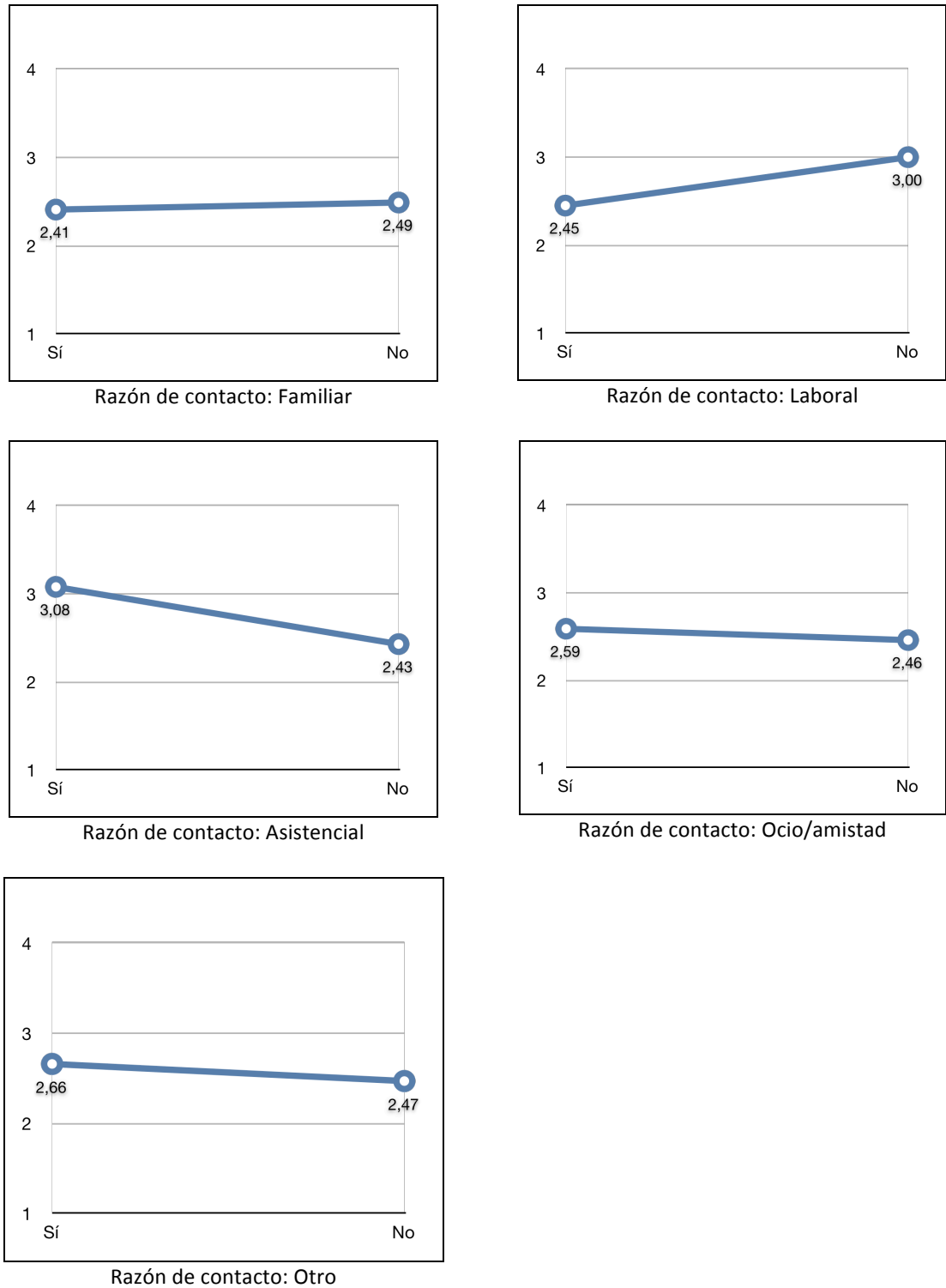


Figura 169. Relación entre razón de contacto y conductas de sobreprotección.

Aplicamos el procedimiento *Modelo Lineal General Univariante*.

Tabla 39. *Modelo Lineal General Univariante* para H3.

Pruebas de los efectos inter-sujetos					
Variable dependiente: Facilitarle apoyos por parte de la familia para ser más independiente					
Origen	Suma de cuadrados tipo III	gl	Media cuadrática	F	Sig.
Modelo corregido	6,621 ^a	12	,552	1,349	,195
Intersección	90,973	1	90,973	222,469	,000
Contacto_Familiar	,001	1	,001	,002	,961
Contacto_Laboral	,207	1	,207	,505	,478
Contacto_Asistencial	1,365	1	1,365	3,337	,070
Contacto_Ocio	,011	1	,011	,027	,869
Contacto_Otro	,573	1	,573	1,402	,238
Contacto_Familiar * Contacto_Laboral	,030	1	,030	,073	,787
Contacto_Familiar * Contacto_Asistencial	,026	1	,026	,063	,802
Contacto_Familiar * Contacto_Ocio	,515	1	,515	1,258	,264
Contacto_Familiar * Contacto_Otro	,000	0	.	.	.
Contacto_Laboral * Contacto_Asistencial	,000	0	.	.	.
Contacto_Laboral * Contacto_Ocio	,024	1	,024	,059	,808
Contacto_Laboral * Contacto_Otro	,000	0	.	.	.
Contacto_Asistencial * Contacto_Ocio	,000	1	,000	,001	,975
Contacto_Asistencial * Contacto_Otro	,000	0	.	.	.
Contacto_Ocio * Contacto_Otro	,000	1	,000	,001	,979

Aceptamos la hipótesis nula en todos los análisis ($p>0,05$), también en el análisis de la interacción entre las diferentes variables estudiadas, por lo que rechazamos la hipótesis de trabajo.

H.4. Los hombres considerarán que se vulnera con una mayor frecuencia el derecho a valorar las capacidades de las personas con discapacidad intelectual que las mujeres.

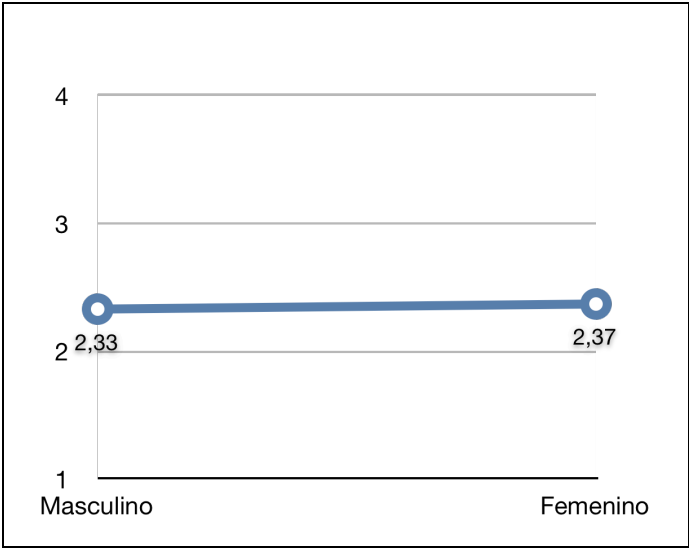


Figura 170. Relación entre género y valoración de capacidades.

Tabla 40. Contraste de pruebas paramétricas/no paramétricas para H4.

	VCC	RACHAS	K – S	LEVENE
Masculino	SÍ	0,492	0,004	---
Femenino	SÍ	0,646	0,000	

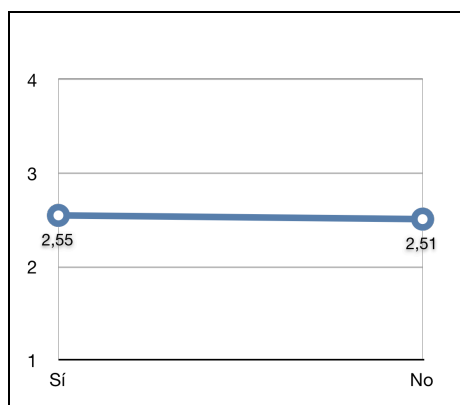
El análisis efectuado indica que $p\leq0,05$ en el *test de Kolmogórov-Smirnov*, verificando que no existe una normalidad de distribución de la población; por lo que aplicamos pruebas no paramétricas, concretamente, la prueba *U de Mann-Whitney*.

Tabla 41. Prueba *U de Mann-Whitney*.

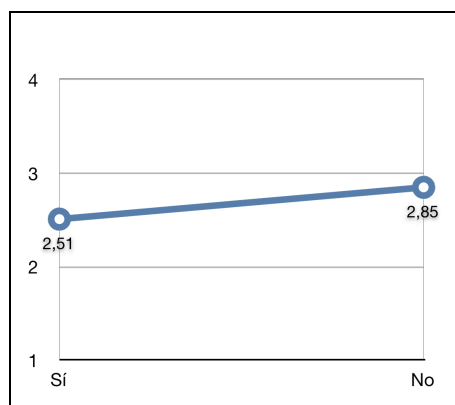
Estadísticos de contraste ^a	
	Tener en cuenta las capacidades de la persona
U de Mann-Whitney	3162,000
W de Wilcoxon	4338,000
Z	-,189
Sig. asintót. (bilateral)	,850
a. Variable de agrupación: Género	

Los resultados indican que aceptamos la hipótesis nula ($p>0,05$) y rechazamos la hipótesis de trabajo.

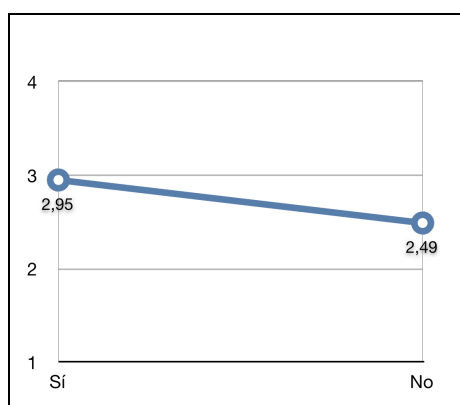
H.5. *Las profesionales que mantienen un contacto familiar con las personas con discapacidad intelectual considerarán que se vulnera con una mayor frecuencia el derecho a la libertad que aquellos que mantienen un contacto laboral únicamente.*



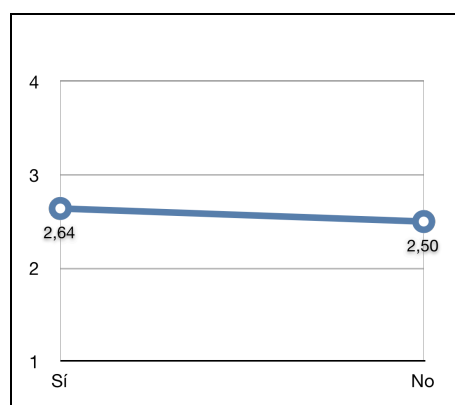
Razón de contacto: Familiar



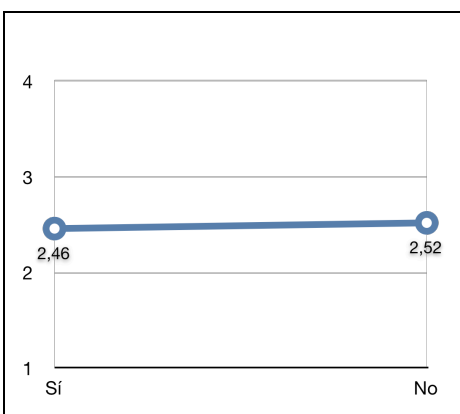
Razón de contacto: Laboral



Razón de contacto: Asistencial



Razón de contacto: Ocio/amistad



Razón de contacto: Otro

Figura 171. Relación entre razón de contacto y derecho a la libertad.

En este caso, aplicamos el procedimiento *Modelo Lineal General Univariante*.

Tabla 42. *Modelo Lineal Univariante* para H5.

Pruebas de los efectos inter-sujetos					
Variable dependiente: ML					
Origen	Suma de cuadrados tipo III	gl	Media cuadrática	F	Sig.
Modelo corregido	3,735 ^a	12	,311	,941	,508
Intersección	92,814	1	92,814	280,554	,000
Contacto_Familiar	,098	1	,098	,297	,587
Contacto_Laboral	,061	1	,061	,185	,667
Contacto_Asistencial	,995	1	,995	3,008	,085
Contacto_Ocio	,891	1	,891	2,694	,103
Contacto_Otro	,000	1	,000	,001	,981
Contacto_Familiar * Contacto_Laboral	,009	1	,009	,026	,873
Contacto_Familiar * Contacto_Asistencial	,078	1	,078	,235	,629
Contacto_Familiar * Contacto_Ocio	,164	1	,164	,496	,482
Contacto_Familiar * Contacto_Otro	,000	0	.	.	.
Contacto_Laboral * Contacto_Asistencial	,000	0	.	.	.
Contacto_Laboral * Contacto_Ocio	,000	1	,000	,001	,971
Contacto_Laboral * Contacto_Otro	,000	0	.	.	.
Contacto_Asistencial * Contacto_Ocio	,005	1	,005	,016	,899
Contacto_Asistencial * Contacto_Otro	,000	0	.	.	.
Contacto_Ocio * Contacto_Otro	,883	1	,883	2,669	,104

Aceptamos la hipótesis nula en todos los análisis ($p>0,05$), también en el análisis de la interacción entre las diferentes variables estudiadas, por lo que rechazamos la hipótesis de trabajo.

H.6. Las personas que han manifestado mantener un vínculo familiar con personas con discapacidad intelectual considerarán que el derecho a la participación y utilización de recursos inclusivos comunitarios se vulnera con mayor intensidad que aquellas personas cuya razón de contacto sea otra.

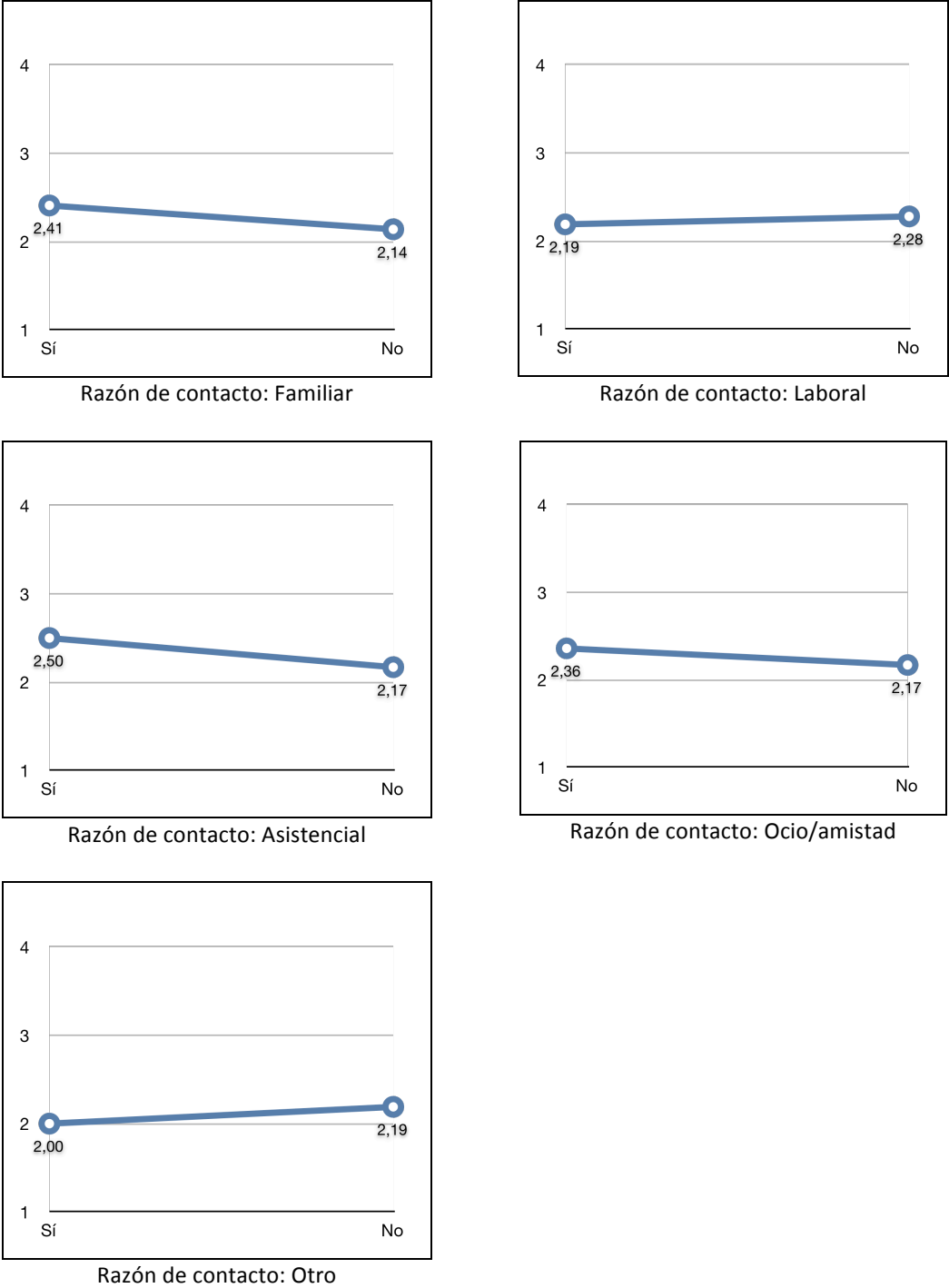


Figura 172. Relación entre razón de contacto y derecho a la participación y utilización de los recursos inclusivos comunitarios.

Aplicamos de nuevo el procedimiento *Modelo Lineal General Univariante*.

Tabla 43. *Modelo Lineal General Univariante* para H6.

Pruebas de los efectos inter-sujetos					
Variable dependiente: Disfrutar de los recursos como cualquier persona (parque de atracciones, espectáculos, parque acuático...)					
Origen	Suma de cuadrados tipo III	gl	Media cuadrática	F	Sig.
Modelo corregido	6,455 ^a	12	,538	,901	,548
Intersección	61,350	1	61,350	102,722	,000
Contacto_Familiar	,288	1	,288	,482	,488
Contacto_Laboral	,084	1	,084	,141	,708
Contacto_Asistencial	,003	1	,003	,005	,943
Contacto_Ocio	,022	1	,022	,037	,848
Contacto_Otro	,151	1	,151	,253	,616
Contacto_Familiar * Contacto_Laboral	,213	1	,213	,357	,551
Contacto_Familiar * Contacto_Asistencial	,214	1	,214	,359	,550
Contacto_Familiar * Contacto_Ocio	,028	1	,028	,047	,828
Contacto_Familiar * Contacto_Otro	,000	0	.	.	.
Contacto_Laboral * Contacto_Asistencial	,000	0	.	.	.
Contacto_Laboral * Contacto_Ocio	,011	1	,011	,018	,893
Contacto_Laboral * Contacto_Otro	,000	0	.	.	.
Contacto_Asistencial * Contacto_Ocio	,567	1	,567	,949	,331
Contacto_Asistencial * Contacto_Otro	,000	0	.	.	.
Contacto_Ocio * Contacto_Otro	,288	1	,288	,482	,488

Aceptamos la hipótesis nula en todos los análisis ($p>0,05$), igualmente en el análisis de la interacción entre las diferentes variables estudiadas, por lo que rechazamos la hipótesis de trabajo.

6. Conclusiones

En la investigación llevada a cabo, podemos determinar las siguientes conclusiones en función de los objetivos e hipótesis propuestas:

Objetivo 1: Determinar si la edad influye en la percepción sobre el respeto a los derechos de las personas con discapacidad intelectual.

Hipótesis 1: A medida que aumenta la edad se respetan en mayor medida los derechos de las personas con discapacidad intelectual, en relación a la dignidad y respeto en general.

El análisis efectuado indica que no existen diferencias estadísticamente significativas entre los grupos de edad en relación al respeto a los derechos de las personas con discapacidad.

La edad no se presenta como un factor que influya en el respeto a los derechos.

Objetivo 2: Comprobar si el nivel de estudio de los profesionales influye en la percepción que tienen sobre la vulneración del derecho a la dignidad y respeto en general.

Hipótesis 2: A medida que aumenta el nivel de estudios de los profesionales, disminuye la consideración que tienen sobre el respeto y derecho a la dignidad de las personas con discapacidad intelectual por parte de los demás.

No se han encontrado diferencias estadísticamente significativas, es decir, la población con estudios superiores considera que la sociedad respeta los derechos de las personas con discapacidad intelectual en igual medida que aquella con estudios de nivel inferior.

Objetivo 3: Determinar cómo se conciben las conductas de sobreprotección hacia las personas con discapacidad intelectual desde los ámbitos familiar y profesional.

Hipótesis 3: Las personas que mantienen un contacto laboral considerarán que se refuerzan con mayor intensidad actitudes y conductas de sobreprotección hacia las personas con discapacidad intelectual que aquellas cuya razón de contacto sea familiar.

El análisis indica que no se han encontrado diferencias estadísticamente significativas entre los grupos. Los profesionales cuya razón de contacto, además de profesional, es también familiar no manifiestan actitudes de sobreprotección hacia las personas con discapacidad intelectual. La muestra participante, en general, manifiesta una actitud positiva y rechaza conductas de sobreprotección.

Objetivo 4: Determinar si hay diferencias en función de la variable sexo en cuanto a la valoración de capacidades en las personas con discapacidad intelectual.

Hipótesis 4: Los hombres considerarán que se vulnera con una mayor frecuencia el derecho a valorar las capacidades de las personas con discapacidad intelectual que las mujeres.

En el estudio llevado a cabo en la Universidad de Burgos por Martínez y Bilbao (2011), se constató que las mujeres docentes respetaban y valoraban en mayor medida las capacidades de las personas con discapacidad intelectual. Con todo, en nuestra investigación, no se han encontrado diferencias estadísticamente significativas en relación al sexo y la valoración de capacidades de estas personas. Tanto hombres como mujeres valoran en igual medida las capacidades personales.

Objetivo 5: Establecer si hay diferencia de opinión en cuanto a la vulneración del derecho a la libertad en función de la razón de contacto con las personas con discapacidad intelectual.

Hipótesis 5: Las profesionales que mantienen un contacto familiar con las personas con discapacidad intelectual considerarán que se vulnera con una mayor frecuencia el derecho a la libertad que aquellos que mantienen un contacto laboral únicamente.

El análisis realizado ha determinado que no existen diferencias estadísticamente significativas entre los grupos. La razón de contacto (familiar o laboral) no influye en la consideración del derecho a la libertad, entendido como autodeterminación. Aunque trabajos como el efectuado por Zalueta y Peralta (2008) constatan que un porcentaje muy bajo de familias considera que sus hijos tienen bastante o mucha capacidad para

tomar decisiones o hacer elecciones. En esta investigación podemos afirmar que la opinión de los profesionales que mantienen una relación familiar con ellas, además de laboral, es similar a la de quienes únicamente mantienen un contacto profesional. De hecho, consideran que el derecho a la libertad se vulnera con gran frecuencia.

Objetivo 6: Establecer si hay diferencias entre profesionales que mantienen un vínculo familiar y de otro tipo en relación a la percepción del derecho a la inclusión comunitaria por parte de las personas con discapacidad intelectual.

Hipótesis 6: Las personas que han manifestado mantener un vínculo familiar con personas con discapacidad intelectual considerarán que el derecho a la participación y utilización de recursos inclusivos comunitarios se vulnera con mayor intensidad que aquellas personas cuya razón de contacto sea otra.

No se han encontrado diferencias estadísticamente significativas entre los grupos. La razón de contacto no es un factor que influya en la percepción que se tenga sobre el derecho a participar en la comunidad utilizando los mismos recursos que cualquier otra persona. Todos los profesionales ofrecen una opinión similar y están de acuerdo en asegurar que es un derecho que se vulnera con gran frecuencia.

Finalmente y de acuerdo con las conclusiones anteriores, se realizan las siguientes propuestas generales para la protección de los derechos de las personas con discapacidad intelectual:

1. Asumir el principio de confidencialidad: no revelar datos personales, tanto entre profesionales como con las personas usuarias. Es la persona la que tiene el derecho a decidir el grado de difusión de la información que da.
2. Consentimiento informado. Pedir permiso a la familia, tutores legales o a las personas usuarias para difundir información personal.
3. Disponer de una carta de derechos y deberes accesible.
4. Información sobre derechos en formatos de fácil comprensión.
5. Disponer de un equipo o estructura para la resolución de dilemas éticos.

6. Participación de las personas con discapacidad intelectual en grupos de autogestores.
7. Diseño de programas educativos para el fortalecimiento de la autodefensa.
8. Desarrollar acciones formativas para la comprensión y ejercicio de responsabilidades personales.
9. Redactar protocolos de actuación ante la vulneración de derechos.
10. Ofrecer un sistema de quejas accesible.
11. Aplicar encuestas sobre el grado de satisfacción de las personas con discapacidad en todo lo relativo a los derechos y deberes que se les aplican.

ESTUDIO III: EVALUACIÓN DE ACTITUDES HACIA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

1. Introducción

Las personas somos diferentes. Esas diferencias enriquecen la vida humana y generan complementariedad. Lo realmente lamentable es que “ser diferentes” desemboque en desigualdad y en injusticia (Bausela, 2009). En este sentido, las actitudes hacia la diferencia pueden suponer, para las personas con discapacidad intelectual, mayores obstáculos que las derivadas de sus propias limitaciones.

En lo referente a entornos de educación o formación, las actitudes de los profesionales parece ser un factor clave en el proceso de inclusión en la comunidad promoviendo su éxito o fracaso, esto es, pueden facilitarlo o dificultarlo. Como apuntan Rodríguez, Blázquez y Cubo (2007) situándonos en el ámbito escolar o de formación, las actitudes que los profesores manifiesten ante los alumnos con mayores necesidades de apoyo serán determinantes para que su aprendizaje tenga éxito.

El modo en que los profesionales responden a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual es una variable tremendamente poderosa para determinar el éxito en la inclusión plena, así como las expectativas que se tienen acerca de ellas, condicionando además la percepción que tienen de sí mismas y por tanto, determinando su comportamiento.

Una actitud positiva hace que las personas con discapacidad intelectual se sientan valoradas, perciban que son importantes, puedan comprender mejor sus limitaciones y capacidades y les proporciona seguridad.

Con este estudio pretendemos realizar una reflexión sobre la opinión de un grupo de profesionales sobre distintos temas y aspectos de la vida de las personas con

discapacidad intelectual con el fin de determinar si prevalece en general una actitud positiva o negativa en general.

2. Objetivos

2.1. Objetivo General

Estudiar las actitudes de los profesionales hacia las personas con discapacidad intelectual.

2.2. Objetivos Específicos

1. Comprobar si los profesionales tienen actitudes diferentes hacia la consideración del derecho al voto en función de la edad.
2. Comprobar si la actitud de los profesionales hacia el derecho a la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual varía en función de la razón de contacto.
3. Determinar si existe una actitud favorable hacia la inclusión educativa de las personas con discapacidad intelectual.
4. Comparar la actitud hacia las personas con discapacidad intelectual con relación al género.
5. Describir la influencia del género en la consideración de la inclusión educativa de las personas con discapacidad intelectual.
6. Comprobar si la frecuencia de contacto de los profesionales con las personas con discapacidad intelectual está relacionada con la presentación de actitudes más favorables en general.

3. Hipótesis

De acuerdo con los objetivos anteriores, se han establecido las siguientes hipótesis de trabajo:

H1. A medida que aumenta la edad de los profesionales es menos favorable la actitud que presentan hacia el derecho al voto de las personas con discapacidad intelectual.

Los resultados de algunos estudios (Martínez y Bilbao, 2008 y Morin, Rivard, Crocker, Boursier y Caron, 2012) muestran que la edad influye en la actitud hacia la discapacidad intelectual, poniendo de manifiesto que los jóvenes expresan actitudes más positivas hacia la discapacidad intelectual por haber vivido en una sociedad cambiante que ha luchado por la igualdad y la visibilidad de estas personas. En esta investigación nos hemos centrado más específicamente en determinar si la edad influye en la actitud hacia la consideración del derecho al voto de las personas con discapacidad intelectual. Los resultados muestran que en este caso, la edad no influye. Los profesionales han manifestado una actitud similar con sus respuestas en relación al derecho al voto de las personas con discapacidad intelectual.

H2. Los profesionales cuya razón de contacto sea principalmente familiar manifestarán actitudes menos favorables en torno al ámbito de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual que los profesionales cuya razón de contacto sea otra.

En el estudio Actitudes hacia la sexualidad, esterilización, maternidad/paternidad y habilidades de crianza de personas con discapacidad intelectual: un estudio preliminar (Olavarrieta et al., 2013) se determina que las familias mantienen actitudes más conservadoras hacia la sexualidad, mientras que los trabajadores muestran actitudes moderadamente más liberales.

En nuestro caso, podría suceder que los profesionales cuya razón de contacto sea principalmente profesional, muestren actitudes más favorables hacia la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual.

H3. A medida que las respuestas optan por la inclusión educativa disminuyen las que se inclinan a favor de la educación en centros especiales.

Polo (2006) realiza un estudio para determinar las actitudes de las personas con discapacidad de estudiantes de la Universidad de Granada. Los resultados muestran que los participantes apostaron por la integración al afirmar que las personas con discapacidad no deben ser recluidas en centros de educación especial.

H4. Las mujeres tienen actitudes más favorables hacia las personas con discapacidad intelectual que los hombres.

Domínguez (2013), en su investigación sobre las actitudes hacia las personas con discapacidad en una muestra de estudiantes de Educación Secundaria de Lima, explica que “las mujeres presentan actitudes más favorables reconocen más los derechos de las personas con discapacidad y se muestran más involucradas con ellos en actividades” (p. 188).

H5. Las mujeres tienen actitudes más favorables hacia la inclusión educativa que los hombres.

En el estudio sobre *Actitudes de los estudiantes de Grado de Magisterio y del Máster en Educación Especial hacia la inclusión educativa*, desarrollado por Tárraga, Grau y Peirats (2013) se constata que las mujeres muestran una actitud más positiva hacia la inclusión educativa que los hombres.

H6. Los profesionales que mantienen una mayor frecuencia de contacto con las personas con discapacidad intelectual, manifiestan actitudes más favorables en general.

Martínez y Bilbao (2011) analizaron las actitudes de los docentes de la Universidad de Burgos hacia las personas con discapacidad intelectual poniendo de manifiesto que los

docentes que han tenido contacto con personas con discapacidad intelectual presentan una actitud más favorable que aquellas que no han tenido contacto previamente.

Similares resultados se encontraron en el trabajo de Moreno, Rodríguez, Saldaña y Aguilera (2006) en el que evaluaron las actitudes ante la discapacidad en el alumnado universitario matriculado en materias afines. Los resultados hallados ponen de manifiesto que el contacto con personas con discapacidad ejerce cierta influencia sobre las actitudes hacia estas personas, siendo más favorables en aquellos casos en los que los encuestados han tenido relación con personas con discapacidad.

Ambas tesis refuerzan la idea de Muratori, Guntín y Delfino (2010) quienes concluye que el contacto con personas con discapacidad ejerce influencia sobre las actitudes hacia estas personas.

4. Método

4.1. Enfoque de la investigación y diseño

La metodología de investigación seleccionada para la puesta en práctica de este estudio fue descriptiva, basada en la aplicación de una encuesta como herramienta para la recogida de datos, ya que la finalidad era describir sistemáticamente hechos y características de una población dada o dimensiones de interés, de forma objetiva y comprobable. Nos permite además, recoger información actual detallada e identificar problemas (actitudes positivas y/o negativas).

Esta investigación, de carácter transversal, ha supuesto la recogida de información en una muestra de una sola vez y durante un período de corta duración, con el objeto de captar ciertos fenómenos presentes en el momento de aplicación del instrumento de medida.

Este trabajo describe las opiniones de profesionales, para detectar y conocer sus actitudes hacia la discapacidad intelectual.

4.2. Contexto y participantes

La elección de la muestra corresponde a profesionales del ámbito de la discapacidad intelectual, de asociaciones pertenecientes al Movimiento Asociativo FEAPS, profesionales de la propia Federación y otras federaciones y asociaciones a nivel nacional. Se obtuvieron un total de 149 respuestas.

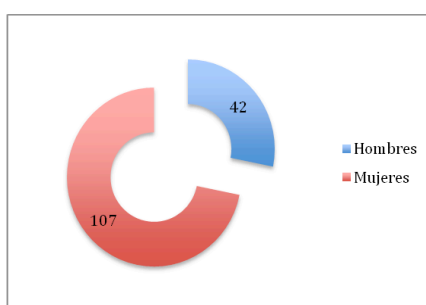


Figura 173. Número de personas en función del sexo.

En el estudio participaron 42 hombres (28,2%) y 107 mujeres (71,8%).

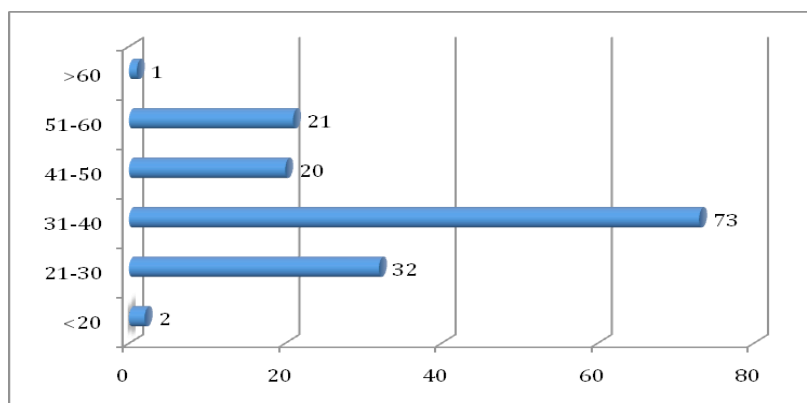


Figura 174. Número de personas en función de la edad.

En la gráfica anterior podemos apreciar el número de profesionales en función de la edad.

En relación al nivel educativo alcanzado, disponemos de los siguientes datos:

Tabla 44. N° de respuestas y porcentaje por titulaciones.

Titulación	Nº de respuestas	Porcentaje de respuestas
Primaria	1	0,70%
Secundaria	2	1,30%
Bachillerato/Formación Profesional	12	8,10%
Diplomatura	63	42,30%
Licenciatura	52	34,90%
Grado	9	6%
Posgrado	22	14,80%
Doctorado	3	2%

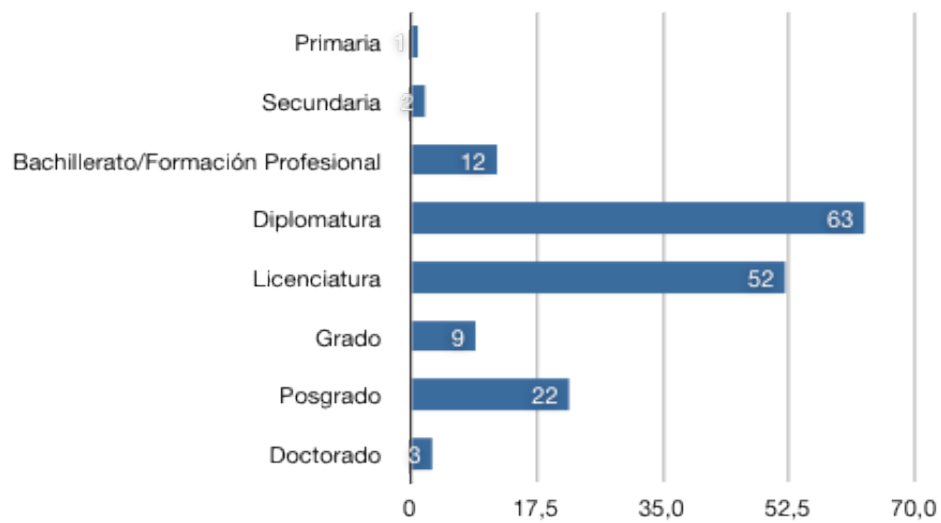


Figura 175. Número de personas en función del nivel educativo.

Según esta gráfica, la mayor parte de los profesionales tienen diplomatura o licenciatura.

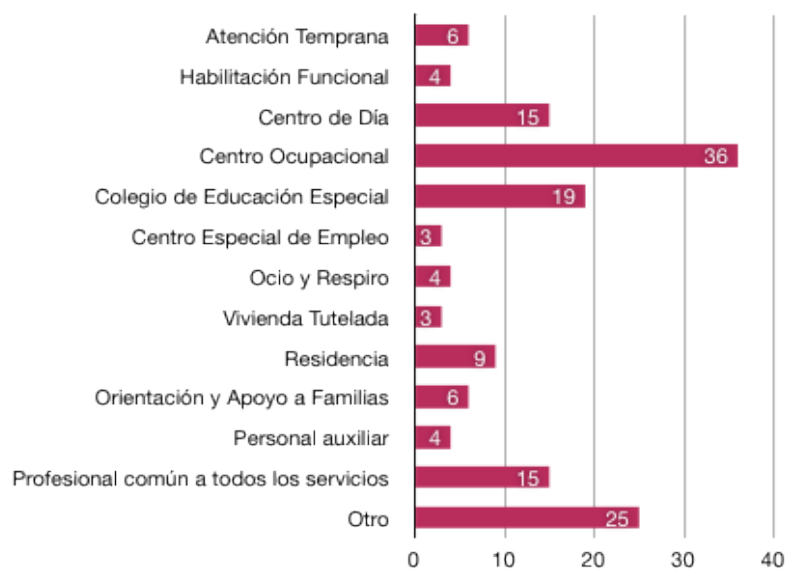


Figura 176. Número de personas en función del centro o servicio.

Podemos constatar que el Centro Ocupacional constituye el servicio donde más respuestas se han registrado.

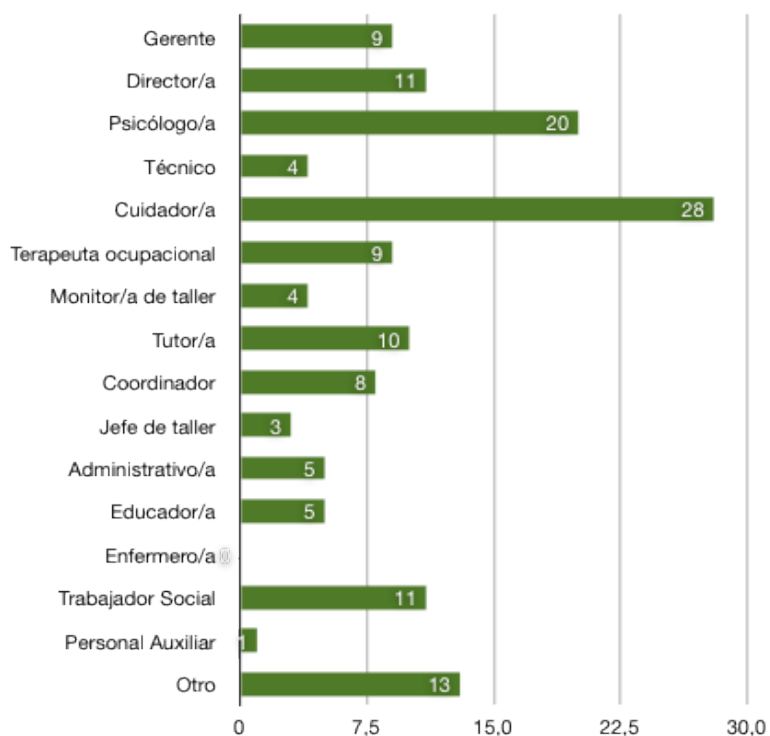


Figura 177. Número de personas en función del puesto laboral.

Los puestos laborales con mayor número de respuestas corresponden a cuidador/a y psicólogo/a.

Las asociaciones con mayor número de profesionales que han participado en el estudio corresponden, por orden, a *APROSUBA 8* y Otras (que incluye a distintas asociaciones y federaciones a nivel nacional) ambas con un total de 30 respuestas cada una, seguidas por *APROSUBA 9*, *APROSUBA 11* y *AEXPAINBA* con ocho respuestas cada una.

4.3. Procedimiento

Como hemos explicado precedentemente, han participado asociaciones y FEAPS Extremadura a nivel regional principalmente, pero también otras asociaciones y federaciones a nivel nacional, que no han podido ser determinadas por decidir su participación ya iniciado el proceso. Por este motivo les ha correspondido la opción denominada Otras. Esta decisión se tomó después de considerar la opinión de FEAPS Extremadura, al sugerir la conveniencia de hacer partícipe a otras asociaciones y federaciones facilitándoles de este modo, el contacto o vía de participación por su parte.

Se contactó mediante correo electrónico, enviando una carta de presentación y el enlace a la escala de evaluación. La escala se cumplimentaba online, a través de la aplicación de Google Drive, mediante la cual fue creado el formulario. Se pidió su colaboración de forma voluntaria.

4.4. Instrumento

El instrumento empleado es una escala elaborada *ad hoc* para este estudio *Escala de Evaluación de Actitudes hacia las Personas con Discapacidad Intelectual*, con el fin de evaluar las actitudes en nueve dimensiones.



Figura 178. Dimensiones evaluadas en la Escala de Evaluación de Actitudes hacia las Personas con Discapacidad Intelectual. Fuente: Elaboración propia.

A continuación se describe brevemente cada dimensión:

- *Derechos*

Se trata de conocer percepciones, creencias, opiniones de los profesionales acerca de los derechos de las personas con discapacidad intelectual en relación a aspectos tan diversos como sexualidad, familia, igualdad, voto y vida independiente.

- *Relaciones*

Interesa conocer en esta dimensión la actitud de los profesionales sobre cuestiones referidas a la interacción de las personas con discapacidad intelectual con otras personas, conocer qué piensan acerca de las relaciones de amistad, de intimidad, sobre su comportamiento en contextos sociales y sobre la conducta sexual.

- *Conducta*

Se pregunta en relación a cuestiones vinculadas con comportamientos referidos a situaciones del entorno y en distintos contextos (social, laboral...).

- *Valoración de capacidades*

En esta dimensión, tratamos de valorar la actitud de los profesionales sobre los prejuicios acerca de las capacidades de las personas con discapacidad intelectual, si junto a sus limitaciones se aprecian sus evidentes cualidades y capacidades.

- *Vida personal*

Con los temas planteados en esta dimensión pretendemos estudiar la actitud de los profesionales sobre la vida en general de las personas con discapacidad intelectual, incidiendo en la capacidad de llevar una vida independiente y de poder decidir por sí mismos...

- *Educación*

La educación es una parte fundamental de la vida de cualquier persona. Queremos averiguar cuál es la opinión de los profesionales sobre la modalidad de formación más adecuada para las personas con discapacidad intelectual.

- *Empleo*

Pretendemos entender las creencias y opiniones de los profesionales sobre la inserción laboral de las personas con discapacidad intelectual.

- *Barreras*

Esta dimensión se centra en concretar los obstáculos con los que se encuentran las personas con discapacidad intelectual en su vida y que impide la inclusión plena en comunidad.

- *Imagen/Sociedad*

Los ítems formulados en esta dimensión ayudarán a confesar la opinión de los profesionales sobre la imagen que proyectan las personas con discapacidad intelectual en la sociedad.

Por otra parte, los ítems fueron sometidos a juicio de expertos en la materia. La escala después de considerar las aportaciones de estas personas expertas, se compone de 77 ítems.

La tarea que debe realizar la persona encuestada consiste en opinar si está de acuerdo o no con cada una de las frases que se presentan, siendo las posibles respuestas las siguientes:

1. Nada
2. Poco
3. Bastante
4. Mucho

Algunos ítems contienen una connotación negativa, por lo que para determinar cuáles eran inversos se sometió al juicio de otro grupo de personas expertas, compuesto por cinco personas. De tal manera, que aquellos ítems que proyectaban una imagen negativa de las personas con discapacidad intelectual o prejuicios se consideraron inversos. La gráfica siguiente muestra una parte del cuestionario empleado para tal fin.

The image shows a digital questionnaire titled "ESCALA DE EVALUACIÓN DE ACTITUDES HACIA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL". Below the title is a subtitle "SELECCIÓN DE ÍTEMS DIRECTOS E INVERSOS". The questionnaire explains the goal: to determine which items are direct (positive attitude) or inverse (negative attitude/prejudice). It then presents three statements, each with two radio button options: "directo" and "inverso".

**ESCALA DE EVALUACIÓN DE ACTITUDES
HACIA LAS PERSONAS CON
DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

SELECCIÓN DE ÍTEMS DIRECTOS E INVERSOS

Queremos determinar qué ítems del cuestionario son directos e inversos.
Entendemos por ítems directos los que muestran una tendencia positiva o una postura favorable hacia las personas con discapacidad intelectual.
Por el contrario, los ítems inversos muestran una tendencia negativa o expresan una idea que supone un prejuicio, creencias falsas... hacia las personas con discapacidad intelectual.

Las personas con discapacidad intelectual pueden fundar su propia familia

☐ directo
☐ inverso

En los últimos años se han logrado avances importantes en la defensa por los derechos de las personas con discapacidad intelectual

☐ directo
☐ inverso

Las personas con discapacidad intelectual saben que tienen derechos como cualquier otra persona

☐ directo
☐ inverso

Figura 179. Imagen del cuestionario empleado para determinar ítems directos/inversos.

Para la estructuración, ordenación y análisis de datos se utilizó el paquete estadístico SPSS en su versión 20 para Mac, que por su versatilidad y fiabilidad de uso parece especialmente indicado para investigaciones de tipo descriptivo.

De manera que se procedió a determinar la fiabilidad de dicha escala teniendo en cuenta todos los ítems contemplados en cada una de las dimensiones.

Tabla 45. Estadísticos de fiabilidad. *Escala de Actitudes hacia las Personas con Discapacidad Intelectual*.

Estadísticos de fiabilidad		
Alfa de Cronbach	Alfa de Cronbach basada en los elementos tipificados	N de elementos
,840	,863	77

El resultado muestra una puntuación favorable con respecto a la fiabilidad del instrumento.

Por otra parte, la validez del cuestionario se evaluó sometiéndola al juicio de doce personas expertas del ámbito de la discapacidad intelectual. Se indicó a cada persona mediante correo electrónico, el enlace para acceder al mismo y solicitando la devolución de sus valoraciones por el mismo medio.

Así, los criterios de validación respondieron a:

7. Adecuación: se refiere a si la dimensión o el ítem es adecuado, importante y significativo.
8. Comprensión: se refiere al grado en que la propuesta se entiende fácilmente.
9. Claridad: se refiere al grado en que la propuesta es sencilla.

REGISTRO PARA VALIDAR LA ESCALA DE ACTITUDES HACIA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

La Escala de Actitudes hacia las Personas con Discapacidad Intelectual est divida en cuatro partes debido a su amplitud.

CRITERIOS DE VALIDACIN
Adecuacin: Se refiere a si la dimensin o tem es adecuado, importante y significativo.
Comprensin: Se refiere al grado en que la propuesta se entiende fcilmente.
Claridad: Se refiere al grado en que la propuesta es sencilla.

Para proceder a la validacin, le pedimos que:
En primer lugar, conteste si le parece adecuada o no cada dimensin e tem propuesto
Y en segundo lugar, nos de su opinin puntuando el nivel de comprensin y claridad

Tiene a su disposicin un apartado de observaciones para anotar todo aquello que estime necesario.

No olvide que al final encontrar un botn "enviar" sobre el que tiene que pulsar para hacernos llegar la informacin.

A continuacin proceder a validar la primera parte.

***Obligatorio**

VALIDACIN DE LA ESTRUCTURA DEL CUESTIONARIO

1/4
A continuacin va a proceder a validar cada dimensin de la escala

NOMBRE: *

Figura 180. Imagen del cuestionario de validacin (datos sociodemogrficos). Fuente: Elaboracin propia.

DERECHOS

Adecuacin *

☐ S

☐ No

Puntuar de 1 (menor comprensin/claridad) a 5 (mayor comprensin/claridad)

	1	2	3	4	5
Comprensin	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Claridad	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Observaciones:

Figura 181. Imagen del cuestionario de validacin (dimensin Derechos). Fuente: Elaboracin propia.

VALIDACIÓN DEL CONTENIDO DE LA ESCALA

Va a proceder a validar cada ítem de las dimensiones citadas anteriormente

1. Las personas con discapacidad intelectual pueden fundar su propia familia

Adecuación *

☐ Sí

☐ No

* Puntuar de 1 (menor comprensión/claridad) a 5 (mayor comprensión/claridad)

	1	2	3	4	5
Comprensión	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Claridad	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Observaciones:

Figura 182. Imagen del cuestionario de validación (ítem1). Fuente: Elaboración propia.

Las figuras anteriores sirven de ejemplo para ilustrar el procedimiento para la validación del cuestionario. En primer lugar, ofrecieron su opinión acerca de la adecuación de cada dimensión e ítem propuesto. En segundo lugar, puntuaron el nivel de comprensión y claridad.

Igualmente, tenían a su disposición un apartado de observaciones para anotar todo aquello que estimaran necesario.

Todas las respuestas y sugerencias fueron procesadas, analizadas y consideradas para la construcción de la versión final del cuestionario.

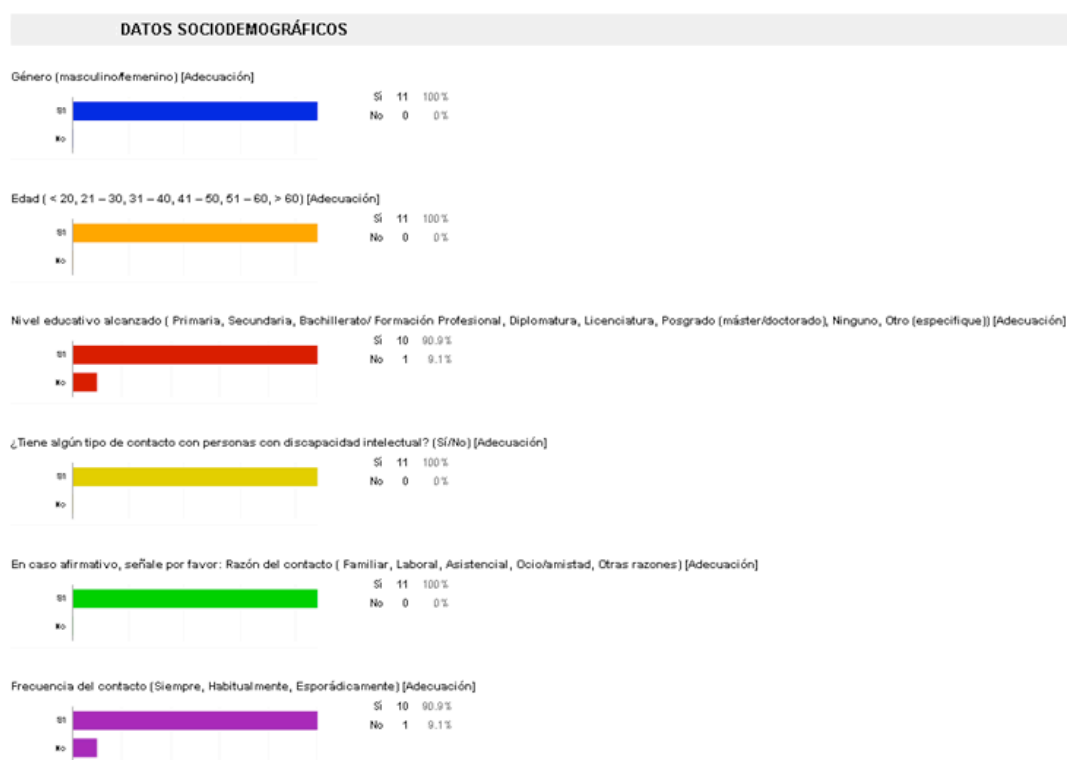
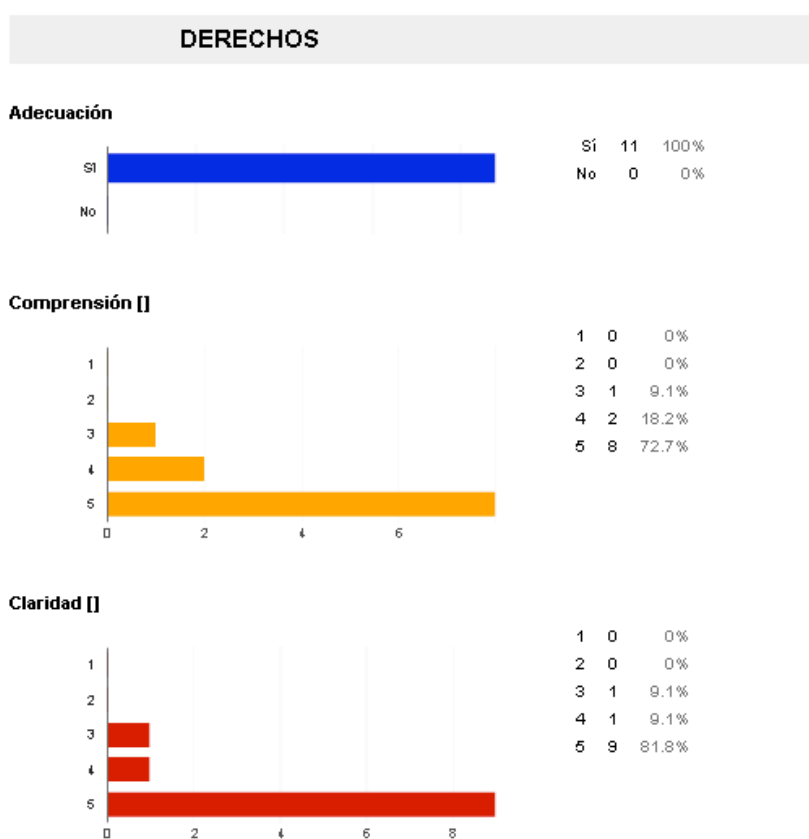


Figura 183. Imagen de los resultados del cuestionario de validación (datos sociodemográficos). Fuente: Elaboración propia.

La figura nº 183 muestra un ejemplo de los resultados obtenidos en relación a la validación del apartado de datos sociodemográficos.



Observaciones:

Figura 184. Imagen de los resultados del cuestionario de validación (dimensión Derechos). Fuente: Elaboración propia.

En el caso de la figura nº 184, observamos los resultados de la validación por los expertos referidos a una de las dimensiones de las que consta el cuestionario. El resto de dimensiones fueron sometidas al juicio de los profesionales siguiendo el mismo proceso.

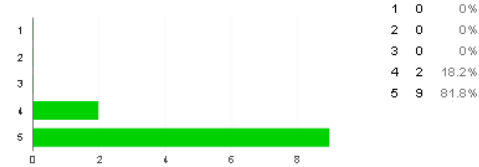
VALIDACIÓN DEL CONTENIDO DE LA ESCALA

1. Las personas con discapacidad intelectual pueden fundar su propia familia

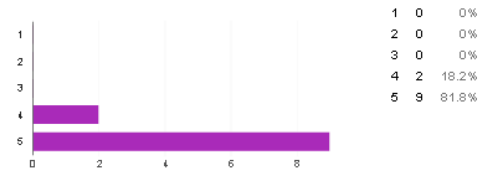
Adecuación



Comprensión []



Claridad []



Observaciones:

Figura 185. Imagen de los resultados del cuestionario de validación (ítem 1). Fuente: Elaboración propia.

Al mismo tiempo, cada uno de los ítems también fue valorado por estas personas expertas, ofreciendo su opinión en relación a los parámetros de adecuación, comprensión y claridad.

5. Resultados

Las siguientes tablas muestran las variables estudiadas en los análisis descriptivos e inferenciales ejecutados, indicando, cuando es necesario, cuáles actúan como independientes y cuáles como dependientes⁴. Se indica también la referencia en SPSS para identificar la variable.

Tabla 46. Estudio III: Relación entre objetivos y variables.

Nº	Formulación de objetivos específicos	Relación de variables	Identificación en SPSS
1	Comprobar si los profesionales tienen actitudes diferentes hacia la consideración del derecho al voto en función de la edad.	Edad	5
		Derecho al voto	19
2	Comprobar si la actitud de los profesionales hacia el derecho a la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual varía en función de la razón de contacto.	Razón de contacto	(8, 9, 10, 11 y 12)
		Derecho a la sexualidad	23
3	Determinar si existe una actitud favorable hacia la inclusión educativa de las personas con discapacidad intelectual.	Inclusión Educativa	60
		Educación en Centros Especiales	62
4	Comparar la actitud hacia las personas con discapacidad intelectual con relación al género.	Género	4
		Actitud	100
5	Describir la influencia del género en la consideración de la inclusión educativa de las personas con discapacidad intelectual	Género	4
		Inclusión Educativa	60
6	Comprobar si la frecuencia de contacto de los profesionales con las personas con discapacidad intelectual está relacionada con la presentación de actitudes más favorables en general	Frecuencia de contacto	13
		Actitud	100

⁴ Se entiende que al mencionar variables dependientes e independientes en este estudio nos referimos a que estadísticamente actúan como tales, no metodológicamente porque la investigación se desarrollo con una metodología descriptiva.

Tabla 47. Estudio III: Relación entre hipótesis y variables.

Nº	Formulación de hipótesis	Relación de variables	Identificación en SPSS
1	A medida que aumenta la edad de los profesionales es menos favorable la actitud que presentan hacia el derecho al voto de las personas con discapacidad intelectual.	V.D. Edad V.I. Derecho al voto	5 19
2	Los profesionales cuya razón de contacto sea principalmente familiar manifestarán actitudes menos favorables en torno al ámbito de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual que los profesionales cuya razón de contacto sea otra.	V.D. Razón de contacto V.I. Derecho a la sexualidad	(8, 9, 10, 11 y 12) 23
3	A medida que las respuestas optan por la inclusión educativa disminuyen las que se inclinan a favor de la educación en centros especiales.	V.I. Inclusión Educativa V.I. Educación en Centros Especiales	60 62
4	Las mujeres tienen actitudes más favorables hacia las personas con discapacidad intelectual que los hombres.	V.D. Género V.I. Actitud	4 100
5	Las mujeres tienen actitudes más favorables hacia la inclusión educativa que los hombres.	V.D. Género V.I. Inclusión Educativa	4 60
6	Los profesionales que mantienen una mayor frecuencia de contacto con las personas con discapacidad intelectual manifiestan actitudes más favorables en general.	V.D. Frecuencia de contacto V.I. Actitud	13 100

5.1. Análisis descriptivo

A continuación, se muestra el análisis descriptivo desarrollado conforme a todos los ítems de la escala descrita con anterioridad.

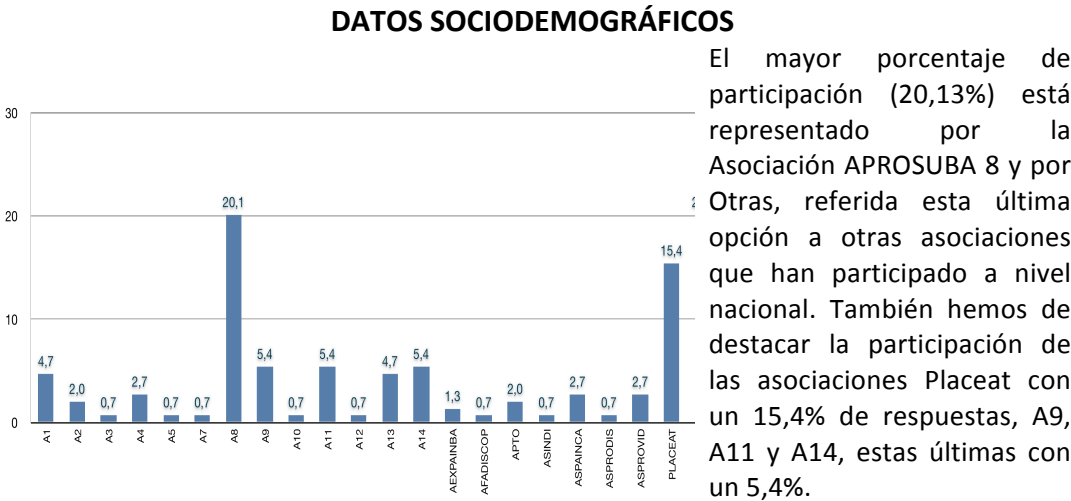


Figura 186. Asociaciones participantes.

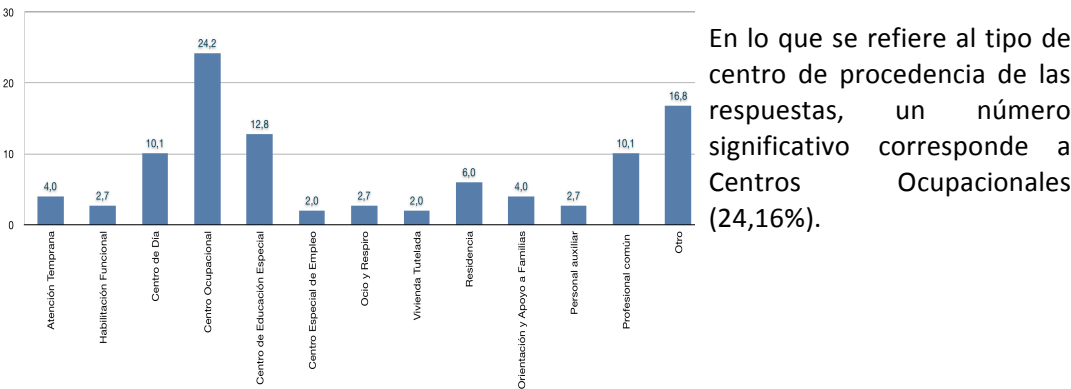


Figura 187. Servicio/Centro.

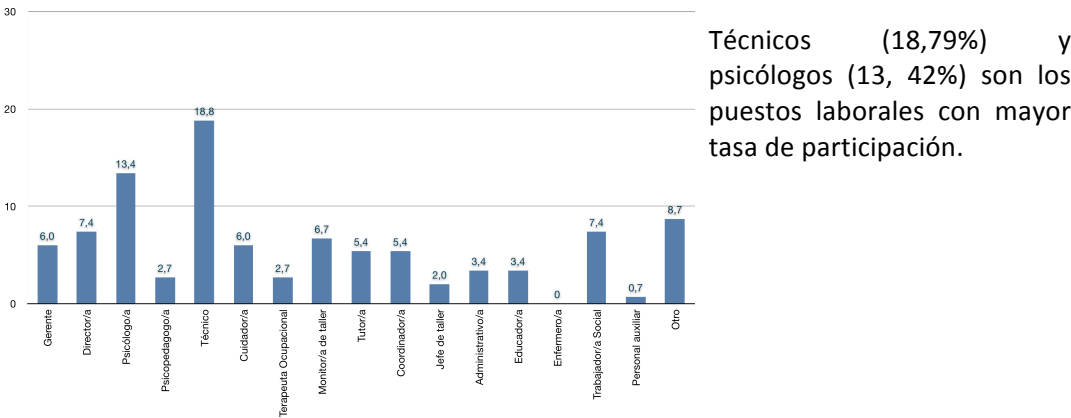
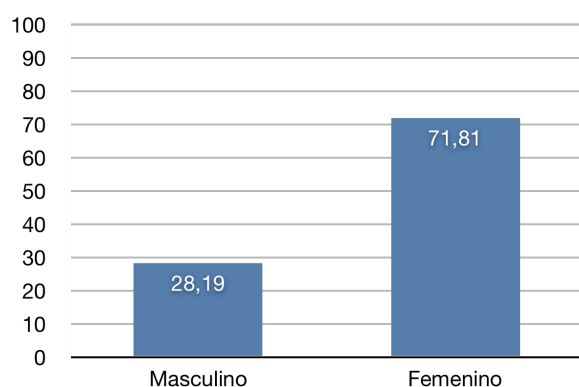
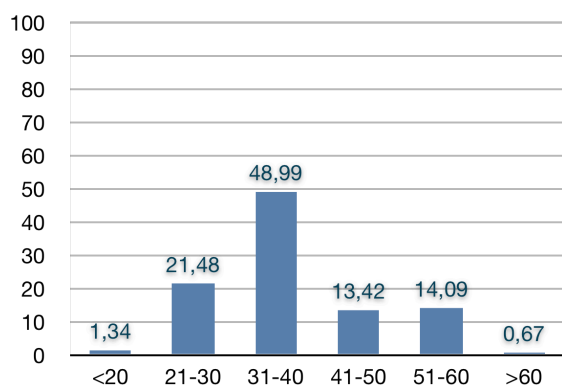


Figura 188. Puesto laboral de la persona que responde.



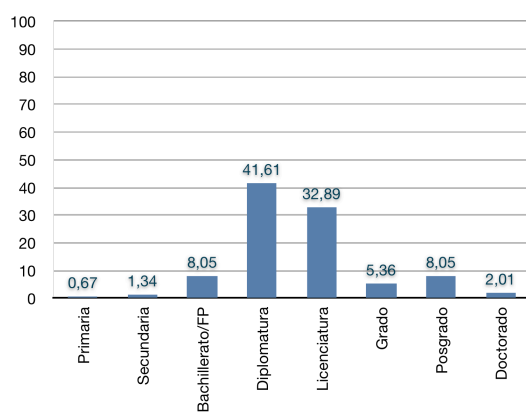
En este estudio, ha participado un porcentaje notablemente mayor de mujeres (71,81%) que de hombres (28,19%).

Figura 189. Género.



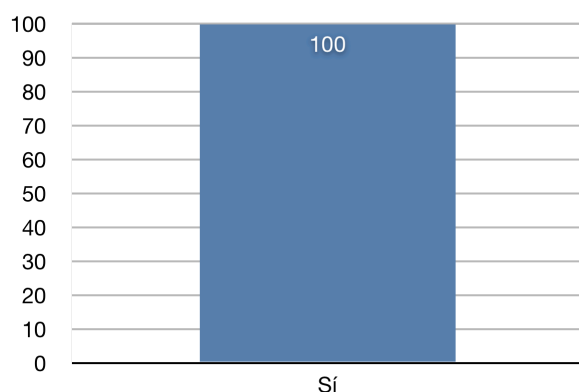
El tramo de edad más representativo corresponde a profesionales con una edad comprendida entre 31 y 40 años (48,99%).

Figura 190. Edad.



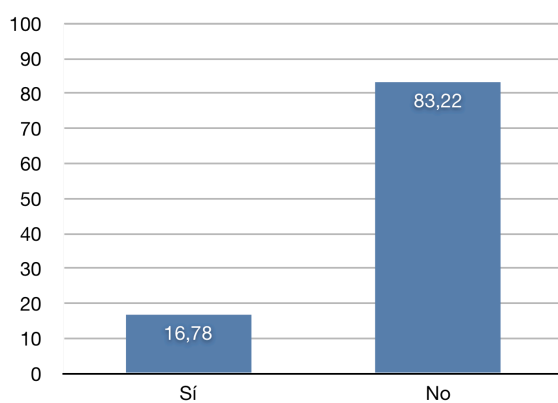
Los niveles educativos alcanzados con mayor frecuencia son la diplomatura (41,61%) y la licenciatura (32,89%).

Figura 191. Nivel educativo alcanzado.



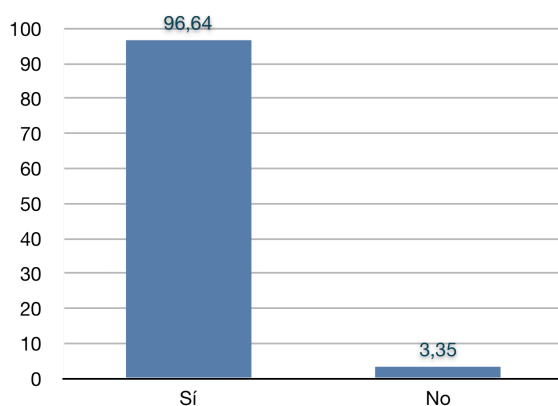
La totalidad de los profesionales encuestados manifiestan tener algún tipo de contacto con las personas con discapacidad intelectual.

Figura 192. ¿Tiene algún tipo de contacto con personas con DI?



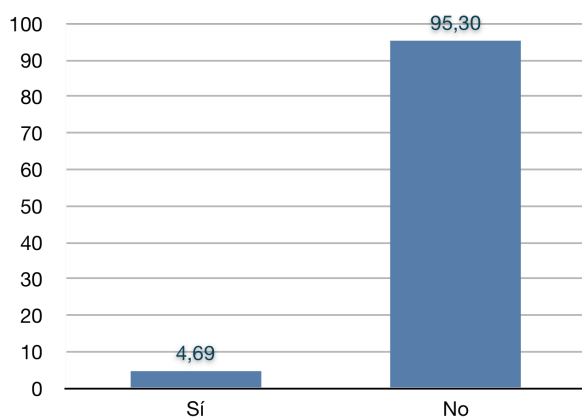
Un 16,78% de profesionales tiene algún familiar con discapacidad intelectual, además de desempeñar su profesión en este ámbito.

Figura 193. Razón de contacto (Familiar).



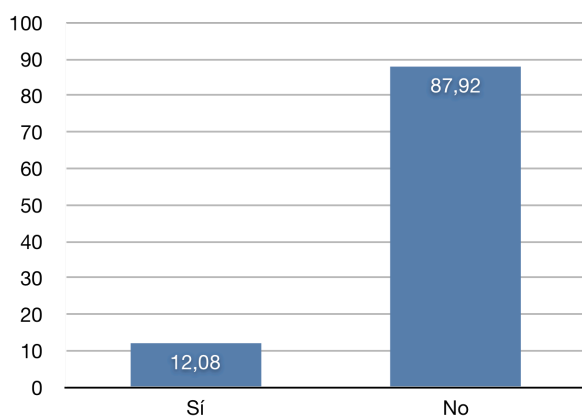
Casi todos los profesionales encuestados (96,64%) mantienen un contacto laboral con las personas con discapacidad intelectual.

Figura 194. Razón de contacto (Laboral).



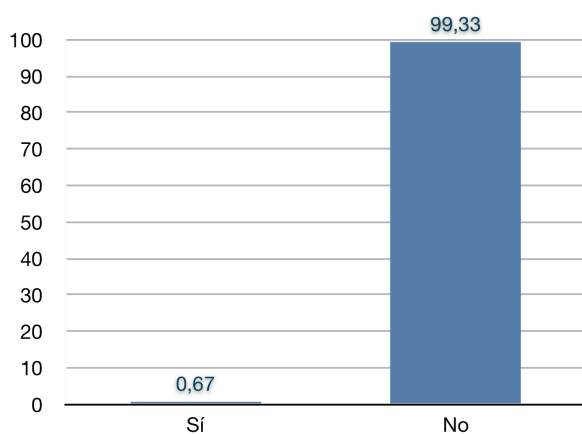
Un porcentaje muy bajo de profesionales (4,69%) señala la opción asistencial como razón de contacto.

Figura 195. Razón de contacto (Asistencial).



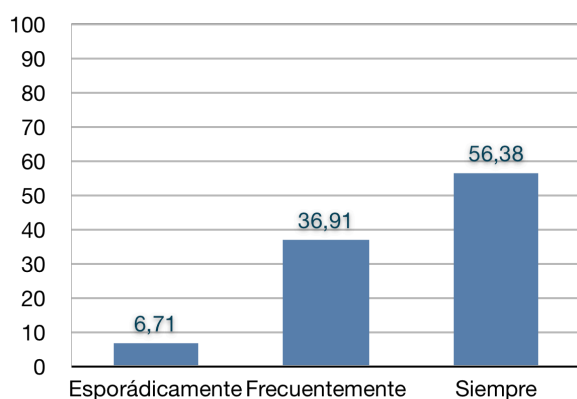
El 12.08% de las personas encuestadas manifiestan tener una relación de amistad o por motivos de ocio con personas con discapacidad intelectual.

Figura 196. Razón de contacto (Ocio/amistad).



La opción Otro es marcada por un porcentaje muy bajo de profesionales (0,67%).

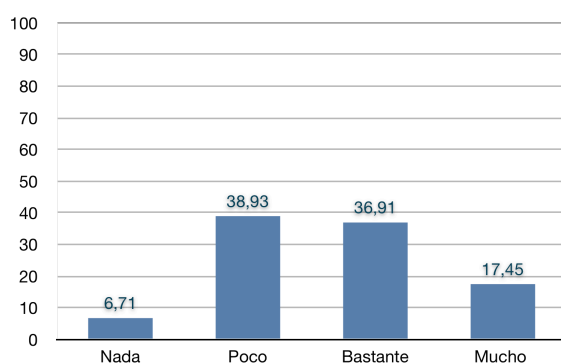
Figura 197. Razón de contacto (Otro).



Un porcentaje ligeramente superior a la media (56,38%) declara mantener contacto con personas con discapacidad intelectual todos los días (principalmente por motivos laborales o familiares).

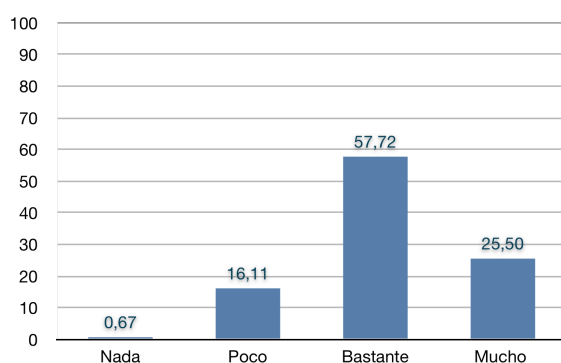
Figura 198. Frecuencia del contacto.

1ª DIMENSIÓN: DERECHOS



Como se observa en la gráfica existe discrepancia en cuanto a la opinión sobre la posibilidad de que las personas con discapacidad intelectual puedan fundar su propia familia. De este modo, un 38,93% ve poco factible que puedan fundarla y sin embargo, el 36,91% está bastante de acuerdo.

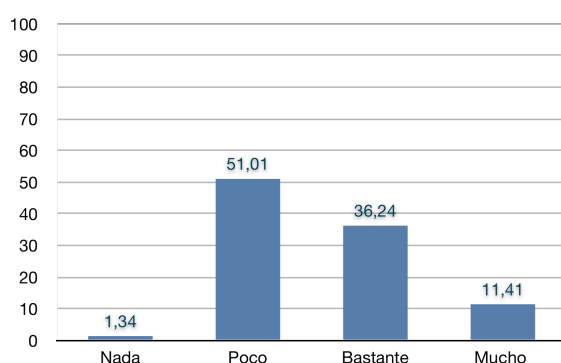
Figura 199. Las personas con discapacidad intelectual pueden fundar su propia familia.



Se observa una actitud favorable hacia la consideración de que los avances de los últimos años han permitido progresar en la defensa de los derechos de las personas con discapacidad intelectual.

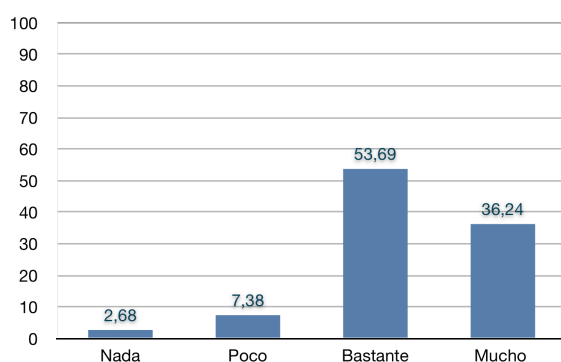
El mayor porcentaje es representado por la opción Bastante de acuerdo (57,72%).

Figura 200. En los últimos años se han logrado avances importantes en la defensa por los derechos de las personas con discapacidad intelectual.



El 51,01% de profesionales está Poco de acuerdo con esta afirmación. Considera que las personas con discapacidad intelectual todavía no conocen bien qué derechos tienen como cualquier ciudadano o ciudadana.

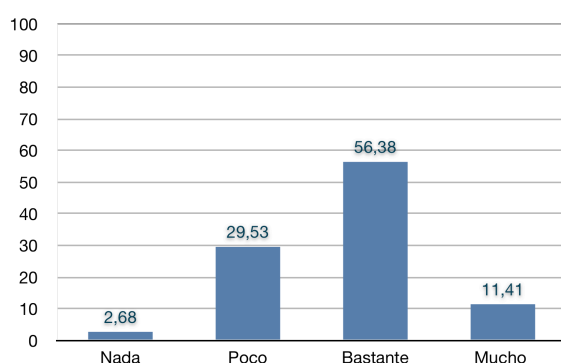
Figura 201. Las personas con discapacidad intelectual saben que tienen derechos como cualquier otra persona.



Los profesionales están Bastante (53,69%) o Muy de acuerdo (36,24%) con esta afirmación.

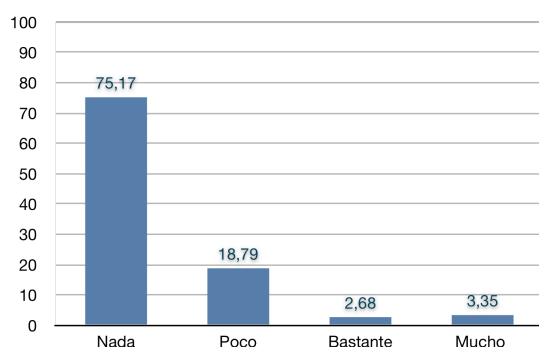
Por lo que es notable cómo otras personas toman decisiones por las personas con discapacidad intelectual sin tenerlas en cuenta ni pedirles opinión.

Figura 202. Otras personas suelen decidir por ellas sin tenerlas en cuenta.



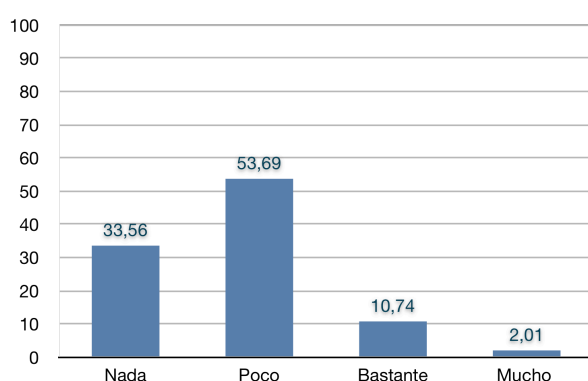
El 56,38% de los encuestados asegura que está Bastante de acuerdo en afirmar que, en general, no se les trata con respeto y que sufren situaciones de discriminación.

Figura 203. Sienten que no les tratan con respeto y que le discriminan.



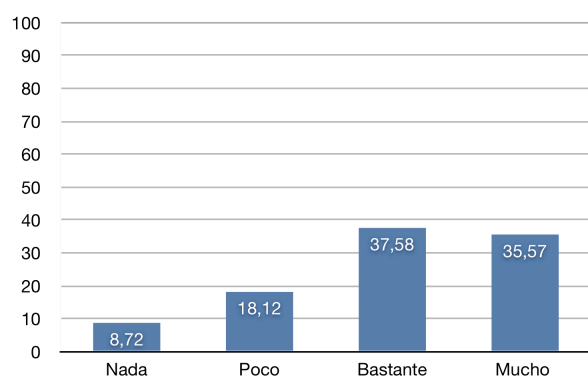
Es destacable el amplio porcentaje de profesionales que no está de acuerdo con impedir el derecho al voto de las personas con discapacidad intelectual, representado con un 75,17%.

Figura 204. Se debería impedir que las personas con discapacidad intelectual tengan derecho al voto.



Prevalece el porcentaje de profesionales que está poco de acuerdo con impedir que las personas con discapacidad intelectual pudieran controlar ellas solas sus bienes económicos. No obstante, podemos apreciar en la gráfica que el 33,56% está totalmente en desacuerdo.

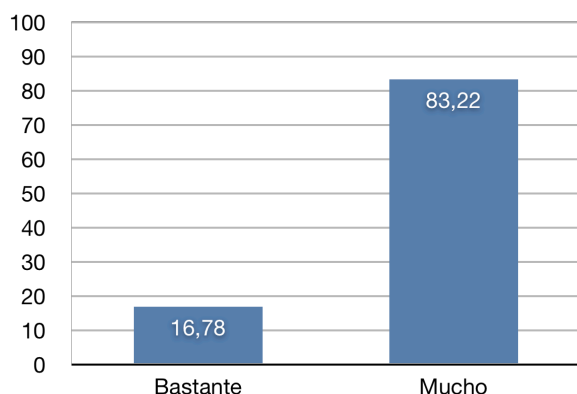
Figura 205. Se debería impedir que las personas con discapacidad intelectual pudieran controlar ellas solas sus bienes económicos.



Se percibe del mismo modo en el gráfico, la tendencia favorable de los profesionales a considerar que las personas con discapacidad intelectual pueden elegir libremente con quién vivir y dónde vivir. Los datos reflejan que el 37,58% está bastante de acuerdo y el 35,57% está muy de acuerdo con esta idea.

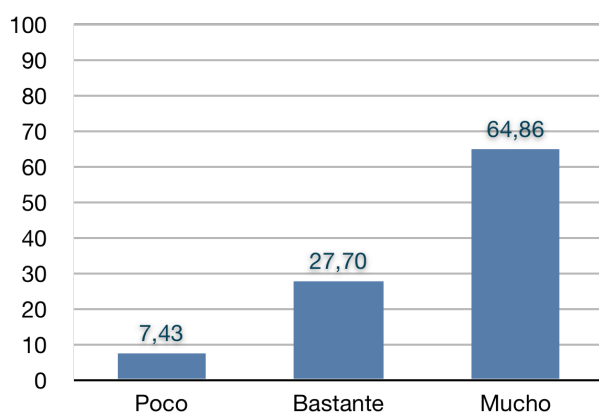
Figura 206. Las personas con discapacidad intelectual pueden elegir libremente con quién vivir y dónde vivir.

2ª DIMENSIÓN: RELACIONES



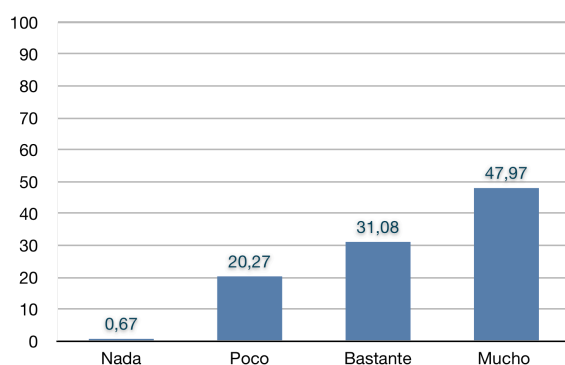
Un alto porcentaje de participantes (83,22%) está muy de acuerdo en pensar que las relaciones interpersonales son muy importantes para las personas con discapacidad intelectual.

Figura 207. Las relaciones con otras personas son muy importantes para ellas.



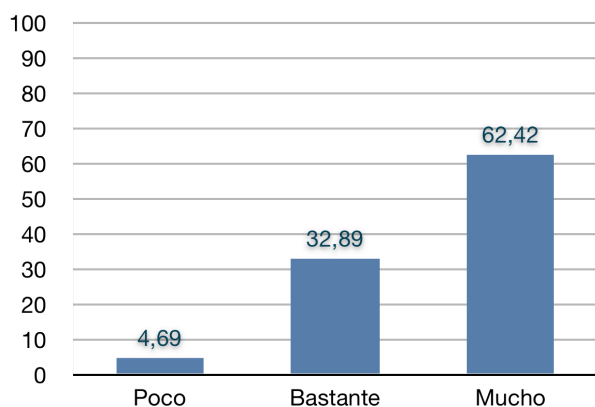
En la gráfica se muestra una postura favorable hacia la consideración de que las personas puedan tener relaciones de amistad y afecto. Destacamos el porcentaje de los y las profesionales que han opinado estar muy de acuerdo (64,86%).

Figura 208. Pueden tener relaciones de intimidad y afecto.



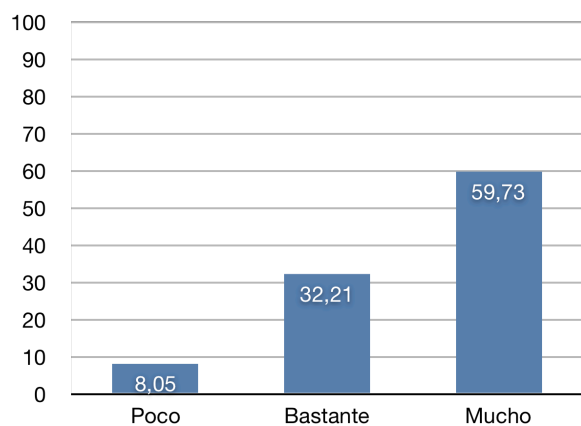
Los profesionales opinan que las personas con discapacidad intelectual tienen capacidad para conseguir amigos, como se refleja en el porcentaje de ellos y ellas que han marcado la opción Muy de acuerdo (47,97%).

Figura 209. Tienen capacidad para conseguir amigos.



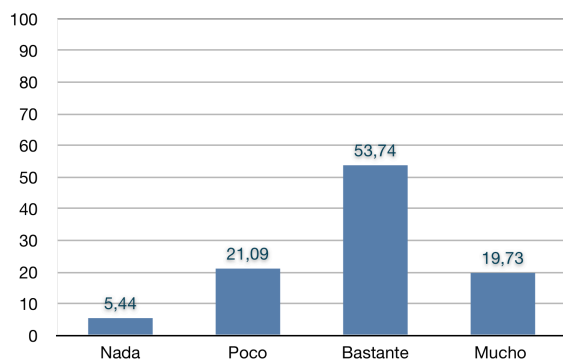
Más de la mitad de las personas encuestadas (62,42%) opina estar muy de acuerdo con la idea de que los amigos son muy importantes para las personas con discapacidad intelectual.

Figura 210. Una de las redes más importantes para las personas con discapacidad intelectual es la formada por las amistades, sean éstas personas con o sin discapacidad.



El 59,73% de los profesionales está muy de acuerdo con esta afirmación, considerando la interacción con otras personas fundamental.

Figura 211. Construyen su desarrollo personal en interacción con otras personas.



Un porcentaje ligeramente superior a la media (53,74%) opina que está bastante de acuerdo en pensar que las personas con discapacidad intelectual tienen dificultades para vivir una vida plena en comunidad.

Figura 212. Tienen dificultad para vivir una vida plena en comunidad.

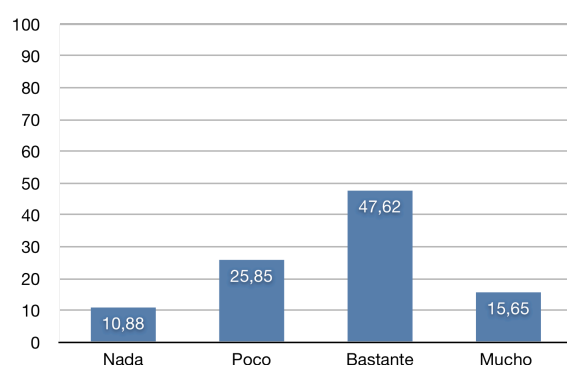


Figura 213. No disfrutan de un ocio o tiempo libre inclusivo.

También son los profesionales quienes están bastante de acuerdo en considerar que las personas con discapacidad intelectual no disfrutan de un ocio o tiempo libre inclusivo realizando actividades con otras personas sin discapacidad (47,62%).

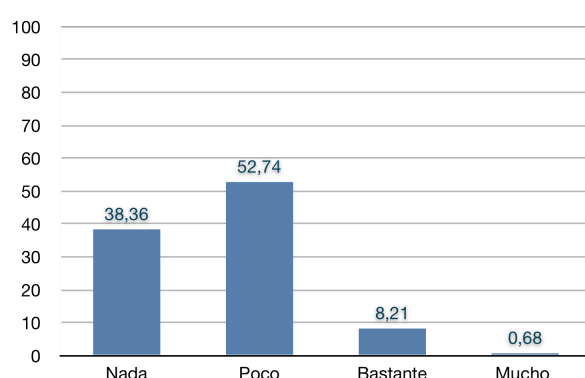


Figura 214. No saben comportarse en contextos grupales.

Igualmente, prevalece el porcentaje de aquellos profesionales que optan por apuntar que están poco de acuerdo con el concepto de mal comportamiento en contextos grupales por parte de las personas con discapacidad intelectual.

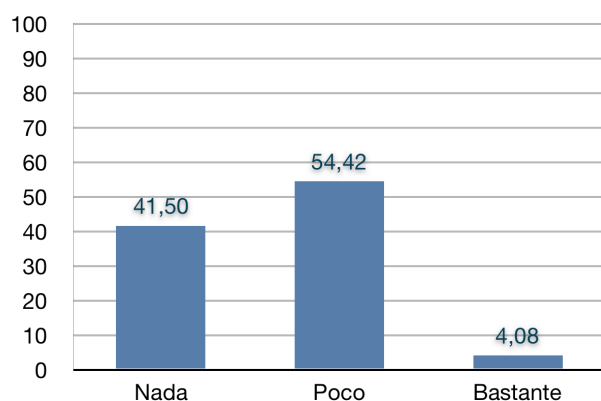
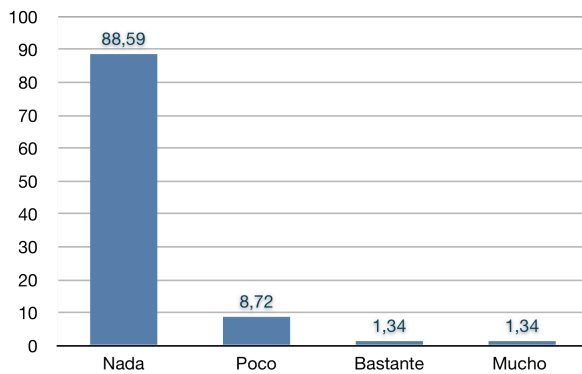


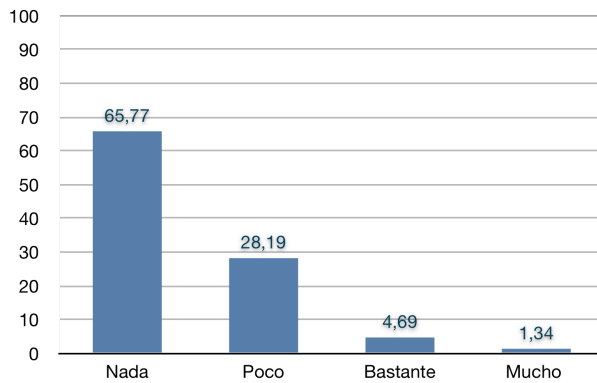
Figura 215. Tienen conductas sexuales que son inaceptables socialmente.

Los profesionales que han participado en el estudio manifiestan que las personas con discapacidad intelectual no suelen tener conductas sexuales inaceptables socialmente (41,50%) o sucede en pocas ocasiones (54,42%).



Un número significativo de profesionales (88,59%) ha marcado la opción Nada de acuerdo, por lo que aseguran que no tendrían problemas en tener amigos con discapacidad intelectual.

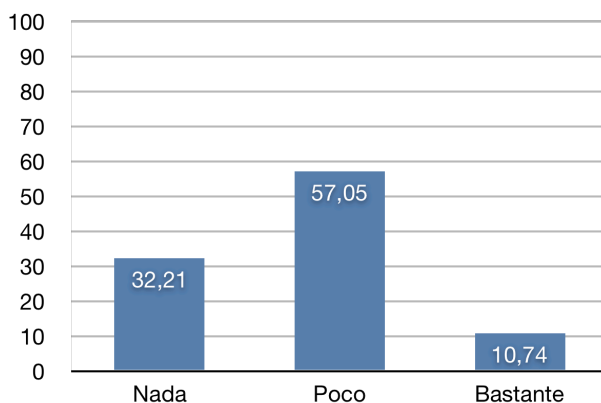
Figura 216. No me gustaría tener amigos o amigas con discapacidad intelectual.



El 65,77% de las personas encuestadas no creen difícil relacionarse con personas con discapacidad intelectual.

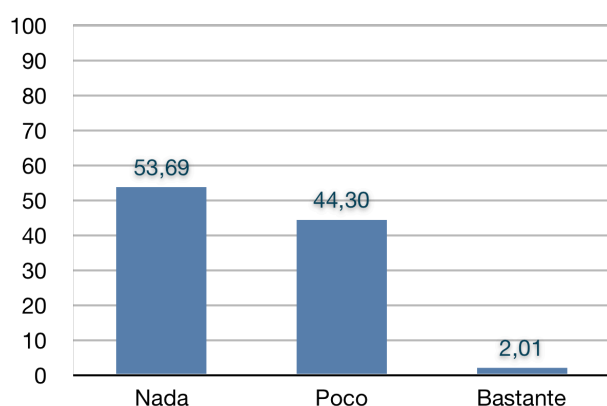
Figura 217. Es difícil relacionarse con personas con discapacidad intelectual.

3ª DIMENSIÓN: CONDUCTA



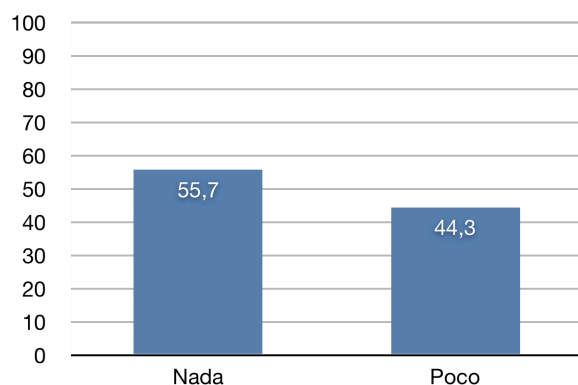
Las personas encuestadas están poco de acuerdo con esta idea. Estiman que pueden suceder situaciones de descontrol y reaccionar inesperadamente, pero no es lo habitual.

Figura 218. No suelen tener capacidad de autocontrol y pueden reaccionar de manera inesperada e inadecuada.



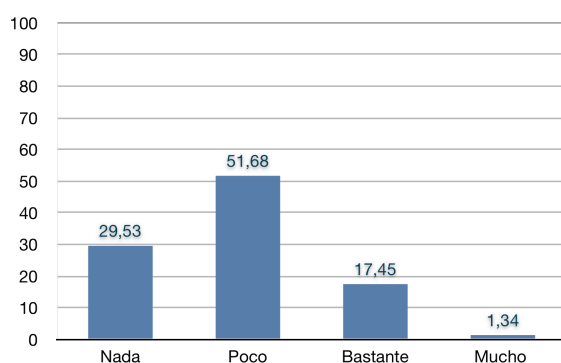
Sobresale también el porcentaje de profesionales que no está nada de acuerdo con esta afirmación (53,69%).

Figura 219. Suelen ser personas irresponsables, no puedes confiar en que realicen las actividades que les hayan sido asignadas.



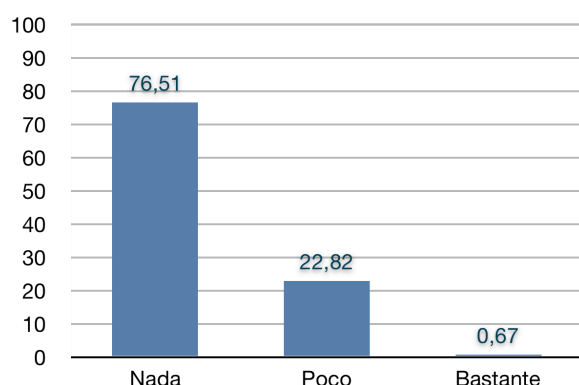
Asimismo, la muestra participante considera que las personas con discapacidad intelectual no se muestran violentas frecuentemente (55,70%). No obstante, el 44,30% piensa que puede ocurrir en alguna ocasión.

Figura 220. Las personas con discapacidad intelectual suelen manifestar violencia física o amenazar verbalmente con frecuencia.



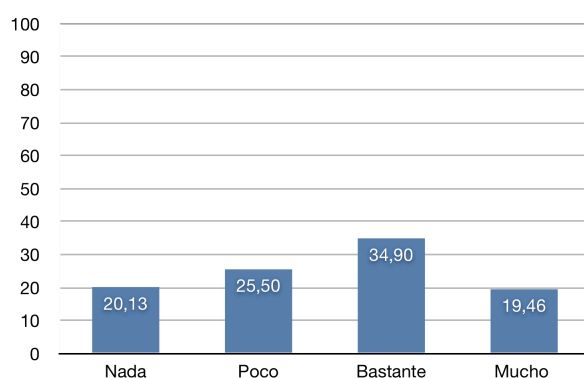
El 51,68% de los participantes está poco de acuerdo con la afirmación, de que estas personas muestren signos de inestabilidad emocional, creen que no ocurre con tanta frecuencia.

Figura 221. Las personas con discapacidad intelectual muestran signos de inestabilidad emocional normalmente.



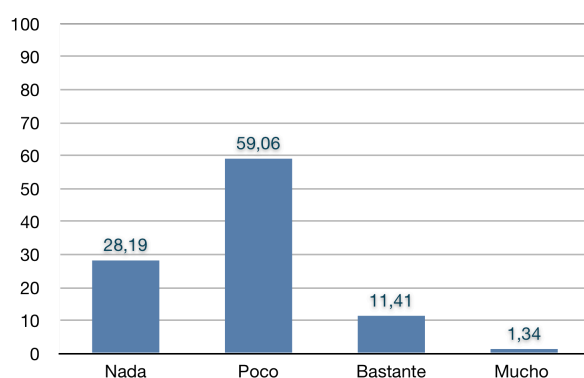
Destaca el porcentaje de personas que no está nada de acuerdo (76,51%) Es decir, en ningún momento sienten vergüenza si una persona con discapacidad intelectual muestra conductas inadecuadas públicamente.

Figura 222. Siento vergüenza cuando una persona con discapacidad intelectual muestra conductas no adecuadas (rabietas, gritos...) en entornos públicos.



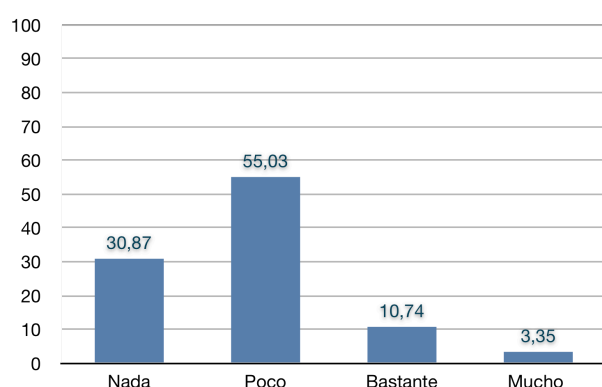
Según se aprecia en la gráfica, el 34,90% de los profesionales opina estar bastante de acuerdo con la idea de que las personas con discapacidad intelectual suelen ser muy cariñosas.

Figura 223. Las personas con discapacidad intelectual son muy cariñosas.



El mayor porcentaje está representado por profesionales que están Poco de acuerdo con el concepto de que las personas con discapacidad intelectual suelen tener reacciones imprevisibles (59,06%).

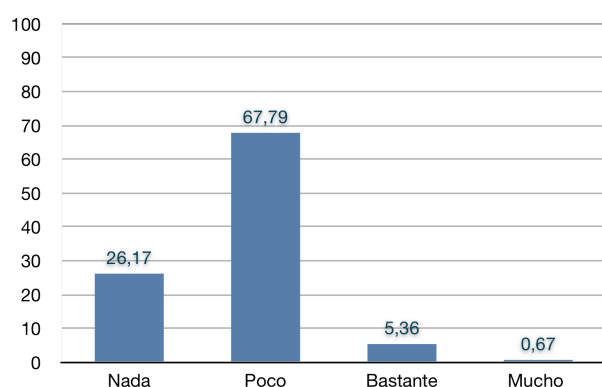
Figura 224. Las personas con discapacidad intelectual suelen tener reacciones imprevisibles.



Los profesionales se decantan por las opciones que representan estar Poco de acuerdo (55,03%) o Nada de acuerdo (30,87%) con la concepción de que las personas con discapacidad intelectual no puedan controlar su fuerza.

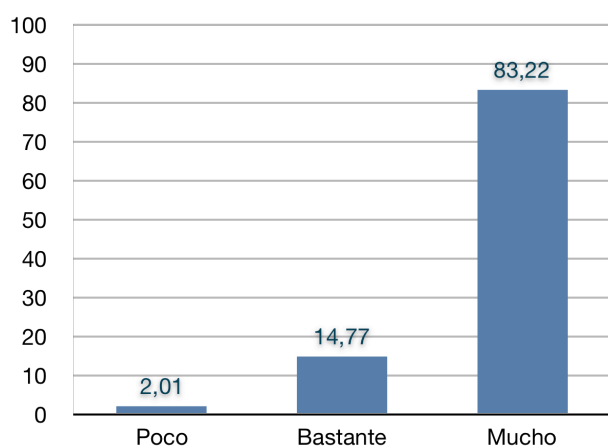
Figura 225. Las personas con discapacidad intelectual no controlan su fuerza.

4ª DIMENSIÓN: VALORACIÓN DE CAPACIDADES



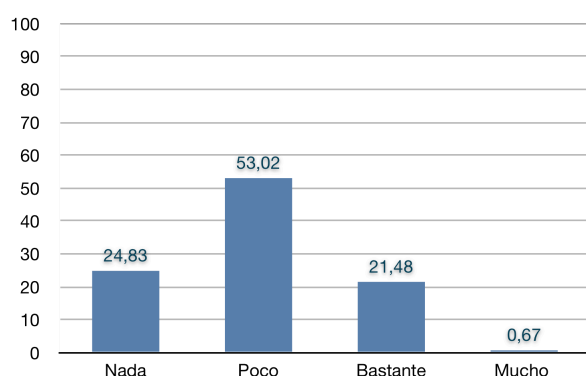
Los participantes están Poco de acuerdo en que la sociedad crea en las posibilidades de las personas con discapacidad intelectual (67,79%).

Figura 226. La sociedad cree en las posibilidades de las personas con discapacidad intelectual.



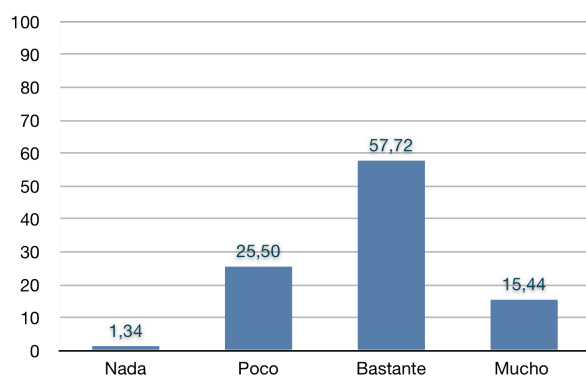
Un amplio margen de respuestas recogen la opción Muy de acuerdo con respecto a que hay que potenciar la participación de las personas con discapacidad intelectual en actividades o eventos deportivos, procurando entornos inclusivos.

Figura 227. Hay que potenciar la participación en actividades o eventos deportivos, culturales, formativos... con otras personas con o sin discapacidad.



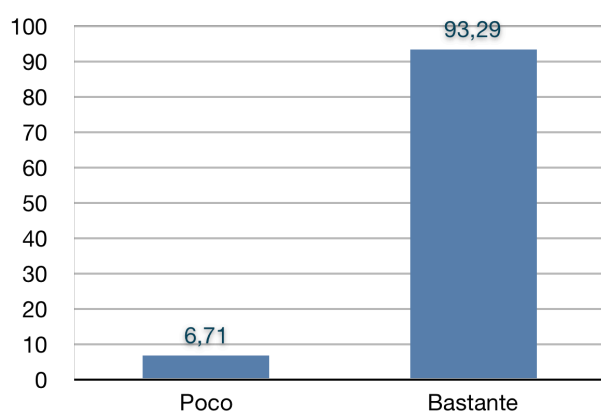
Destaca el porcentaje de profesionales que está poco de acuerdo con esta expresión (53,02%), por lo que piensan que a pesar de que las personas con discapacidad intelectual necesitan apoyo en su vida diaria, no es indispensable para todo.

Figura 228. Las personas con discapacidad intelectual dependen de los demás para todo.



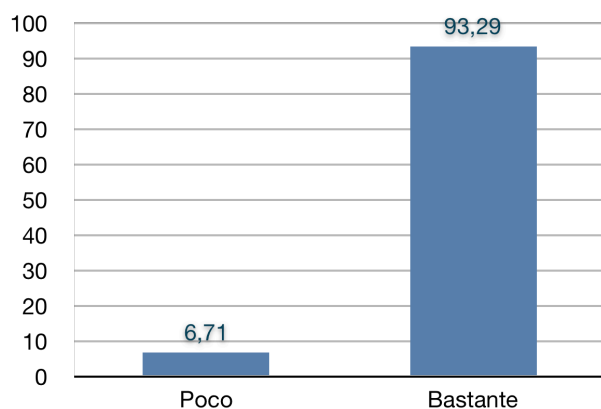
Las personas participantes en este estudio manifiestan que están bastante de acuerdo con la idea de que las personas con discapacidad intelectual tienen mucho afán de superación (57,72%).

Figura 229. Las personas con discapacidad intelectual tienen mucho afán de superación.



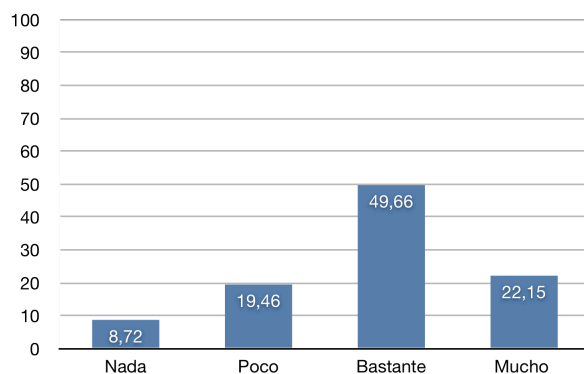
Casi la totalidad de las personas encuestadas están Bastante de acuerdo con esta afirmación (93,29%).

Figura 230. Toda persona con discapacidad intelectual puede progresar o mejorar sus capacidades si dispone para ello de los apoyos adecuados y suficientes, tanto personales como materiales.



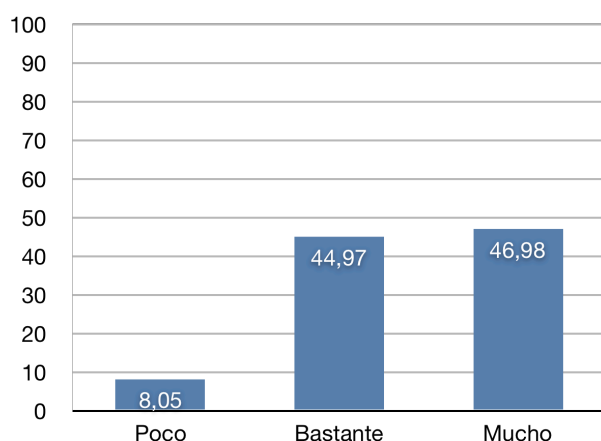
Prácticamente el conjunto de los y las profesionales está Muy de acuerdo y piensa que por encima de todo, son personas, y hay que centrarse en sus capacidades (93,3%).

Figura 231. Pienso que por encima de todo, son personas y hay que centrarse en sus capacidades y no en la discapacidad que condiciona sus vidas.



Predomina el número de profesionales que está bastante de acuerdo con que a las personas con discapacidad intelectual se les suele tratar como niños (49,66%).

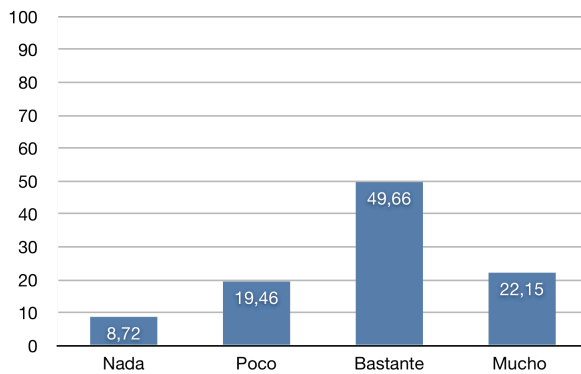
Figura 232. A las personas adultas con discapacidad intelectual se les suele tratar como niños.



Mayoritariamente, las opiniones se centran en marcar las opciones Bastante o Muy de acuerdo, un 44,97% y 46,98% respectivamente, para aseverar que no se valora lo suficiente las capacidades de las personas por sobreprotección.

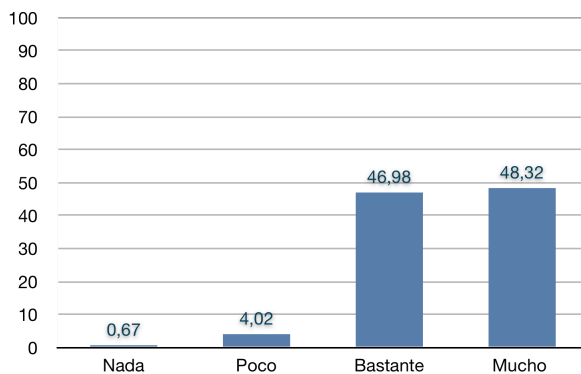
Figura 233. No se valora lo suficiente las capacidades de las personas con discapacidad intelectual porque se les sobreprotege excesivamente.

5ª DIMENSIÓN: VIDA PERSONAL



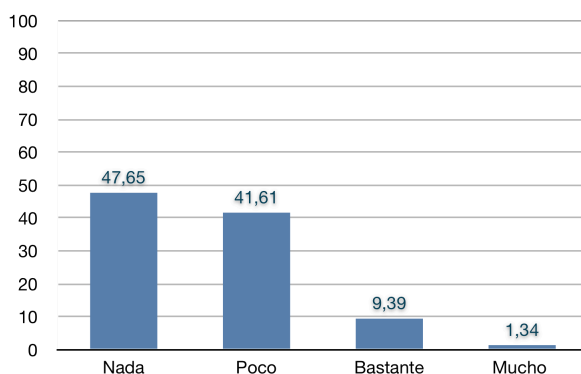
En el ámbito profesional hay bastante de acuerdo al afirmar de que las personas con discapacidad intelectual llevan una vida muy monótona y aburrida.

Figura 234. La existencia de muchas personas con discapacidad intelectual transcorre entre la monotonía, la rutina y el aburrimiento.



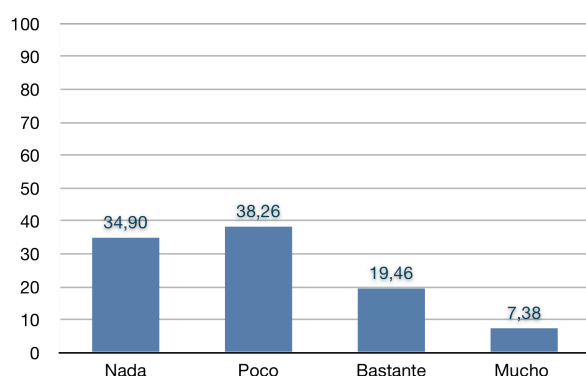
Ligeramente superior es el número de quienes han elegido la opción Muy de acuerdo (46,98%) frente a Bastante (48,32%) al afirmar que si las personas con discapacidad intelectual disponen de los apoyos que necesitan, podrán ser más independientes en su vida.

Figura 235. Pueden llevar una vida independiente si disponen de los apoyos necesarios.



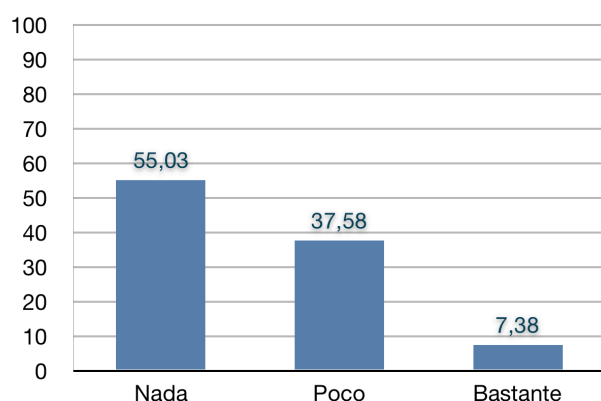
Es destacable de igual modo el porcentaje de profesionales que no está nada de acuerdo con la afirmación de que las personas con discapacidad intelectual sólo se dedican a realizar cosas infantiles (47,65%).

Figura 236. Las personas con discapacidad intelectual sólo se dedican a hacer cosas infantiles.



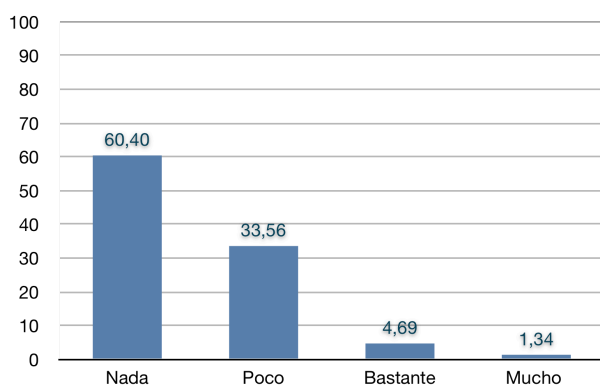
La opción con mayor número de respuestas corresponde a Poco (38,26%). Por lo tanto, se considera que las personas con discapacidad intelectual pueden tener iguales planteamientos de vida que las personas sin discapacidad.

Figura 237. No tienen iguales planteamientos de vida que las personas sin discapacidad.



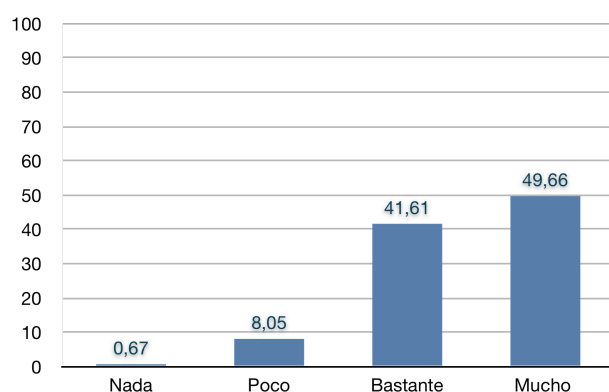
Ligeramente por encima de la media de las y los profesionales (el 55,03%) opina que no está de acuerdo con esta idea.

Figura 238. Me parece que las personas con discapacidad intelectual viven en su mundo.



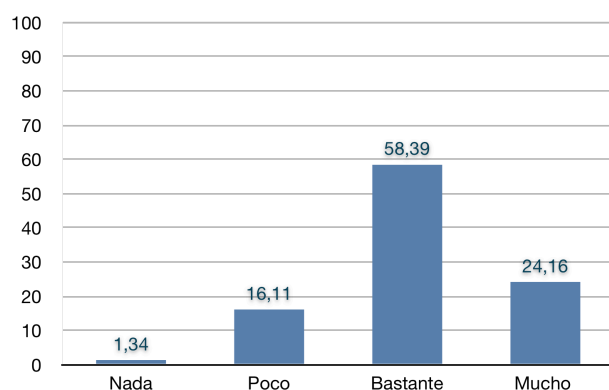
Igualmente, más de la mitad de los y las profesionales (60,40%) cree que las personas con discapacidad intelectual no se comportan como niños.

Figura 239. Las personas con discapacidad intelectual adultas, de manera general, se comportan siempre como niños.



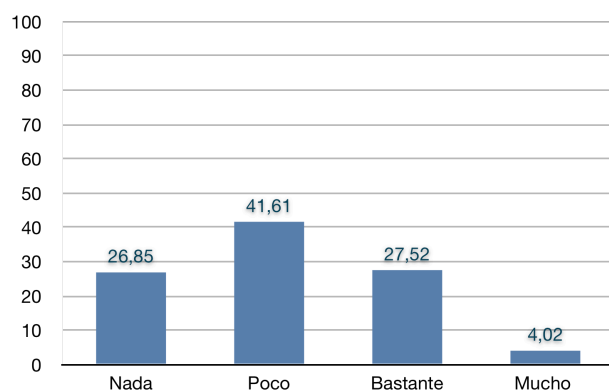
Se percibe además una actitud favorable hacia la consideración de que las personas con discapacidad intelectual pueden desarrollar una vida plena. El 49,66% de las personas encuestadas dice estar Muy de acuerdo.

Figura 240. Pienso que las personas con discapacidad intelectual son capaces de desarrollar una vida plena.



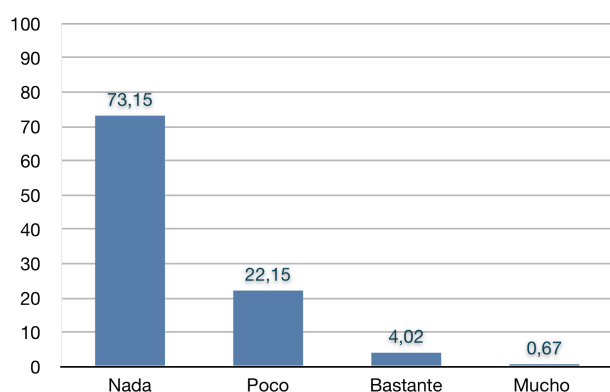
El 58,39% de los profesionales confirma en la misma línea, estar Bastante de acuerdo con el planteamiento de que las personas con discapacidad intelectual son capaces de gobernar su vida.

Figura 241. Pienso que las personas con discapacidad intelectual son capaces de gobernar su vida.



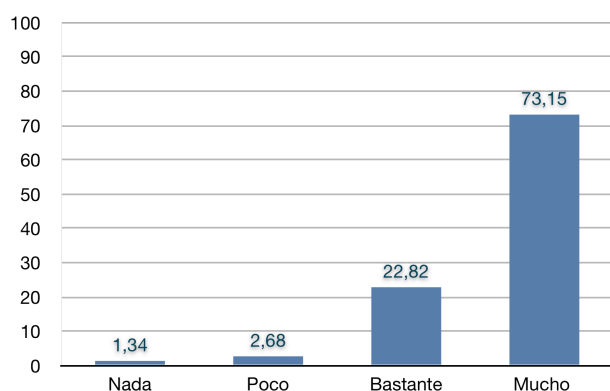
Destaca el porcentaje de respuestas referidas a Poco de acuerdo con la idea de que las personas con discapacidad intelectual deben plantearse la vida de forma diferente a los demás (41,61%).

Figura 242. Debido a la discapacidad tienen que plantearse la vida de forma diferente a los planteamientos de personas sin discapacidad.



Resalta el tanto por ciento de profesionales que no está nada de acuerdo con el concepto de sobreprotección por parte de las familias (73,15%).

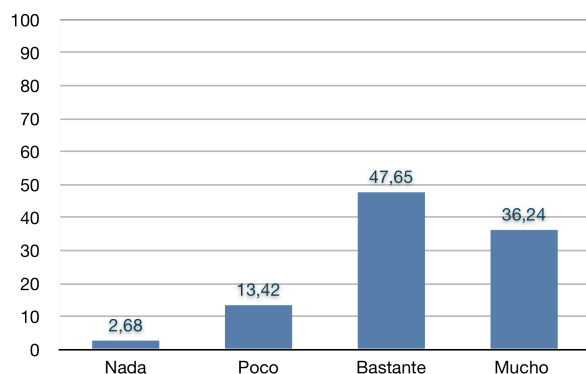
Figura 243. Las familias deben sobreprotegerles porque son personas que necesitan ser ayudadas todo el tiempo para hacer lo que quieren en su vida.



El 73,15% de las personas que trabajan con este colectivo está muy de acuerdo en considerar que la autodeterminación mejora la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

Figura 244. Pienso que la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual mejorará si disponen de más autodeterminación, es decir, se les permite tomar decisiones y elegir libremente por ellos mismos.

6ª DIMENSIÓN: EDUCACIÓN



Los y las profesionales muestran una postura favorable hacia la inclusión educativa. El 47,65% está bastante de acuerdo y el 36,24% ha expresado estar Muy de acuerdo.

Figura 245. La mayoría de las personas con discapacidad intelectual deberían estudiar en escuelas regulares mediante aulas inclusivas.

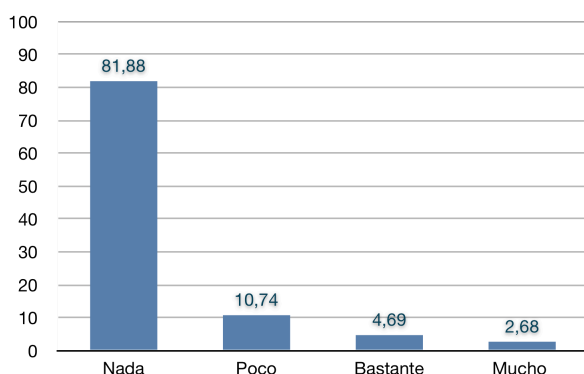


Figura 246. Las personas con discapacidad intelectual deben ser educadas en casa.

También es sobresaliente la proporción de profesionales que no está nada de acuerdo con que las personas con discapacidad intelectual sean educadas en casa (81,88%).

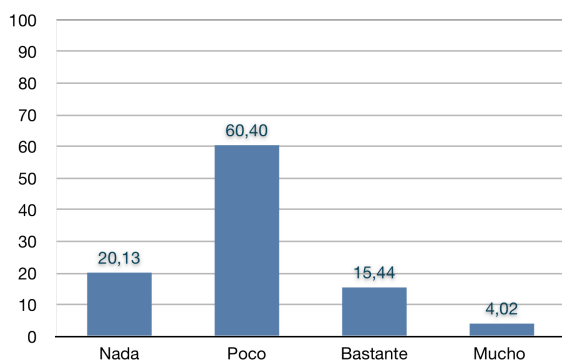


Figura 247. Las personas con discapacidad intelectual deben ser educadas en escuelas especiales.

Teniendo en cuenta el contexto en el que se desarrolla nuestro estudio, podría sorprender que el 60,40% de los profesionales manifieste estar Poco de acuerdo con que las personas con discapacidad intelectual sean educadas en escuelas especiales.

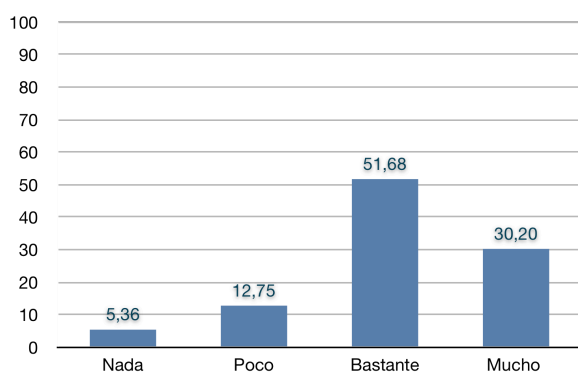
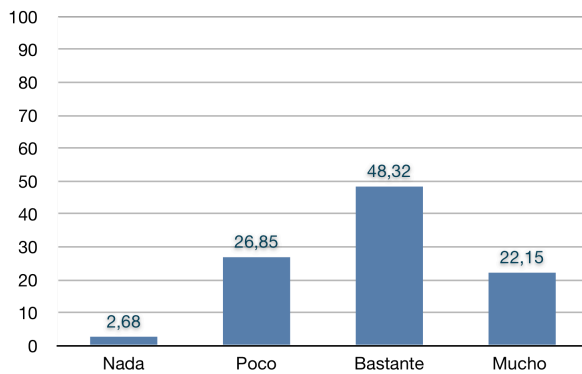


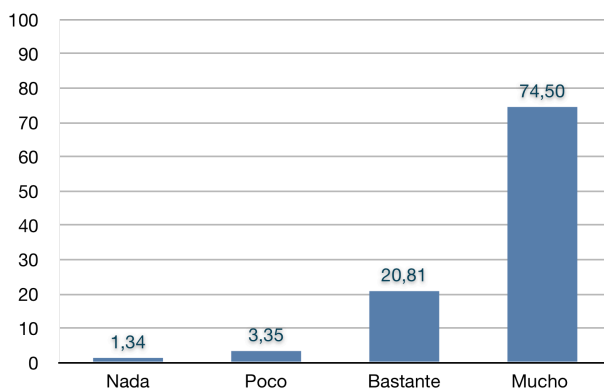
Figura 248. Los profesores no están preparados para tener en sus aulas a niños con necesidades educativas especiales.

Es indicativa la tasa de respuestas por parte de profesionales que está bastante de acuerdo al afirmar que el profesorado no está preparado para tener en sus aulas a niños con necesidades educativas especiales. Si bien, es de interés recalcar el porcentaje que está totalmente de acuerdo (30,20%).



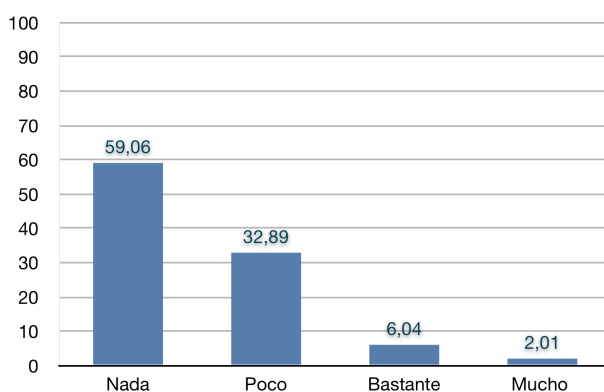
Los y las participantes están Bastante de acuerdo en apreciar que la mayoría de las y los estudiantes no saben cómo relacionarse con sus compañeros y compañeras con discapacidad intelectual (48,32%).

Figura 249. La mayoría de los estudiantes en las clases no saben cómo relacionarse con sus compañeros con discapacidad intelectual.



Un número considerable de las personas encuestadas (74,50%) está Muy de acuerdo con crear ámbitos donde los niños y niñas sin discapacidad intelectual puedan compartir espacios comunes con quienes sí la tienen.

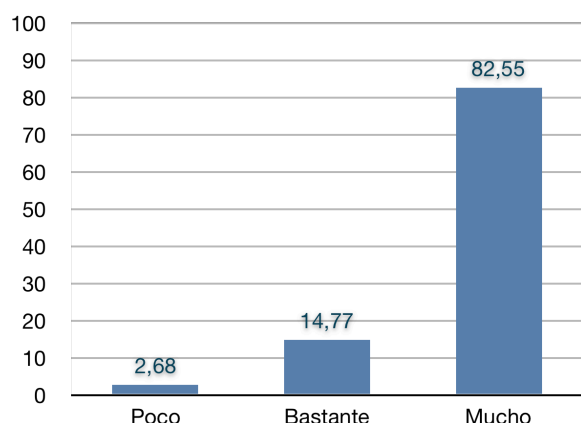
Figura 250. Sería necesario crear ámbitos donde los niños sin discapacidad intelectual puedan compartir espacios comunes con niños que sí la tienen.



El 59,06% de las y los profesionales no está Nada de acuerdo con que el alumnado con necesidades educativas especiales esté en aulas separadas con profesorado de apoyo.

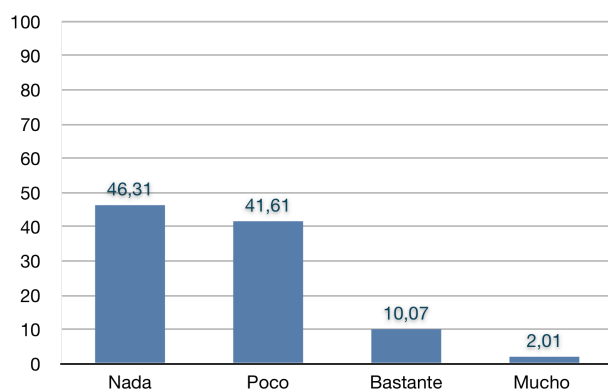
Figura 251. Es mejor que los alumnos con necesidades educativas especiales estén en aulas aparte con profesores de apoyo.

7ª DIMENSIÓN: EMPLEO



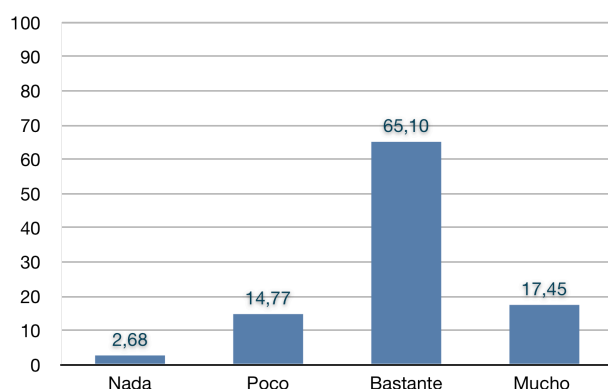
Una amplia proporción de profesionales están muy de acuerdo en afirmar que el acceso al empleo mejora la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual (82,55%).

Figura 252. El acceso al empleo hace que las personas con discapacidad intelectual mejoren su calidad de vida.



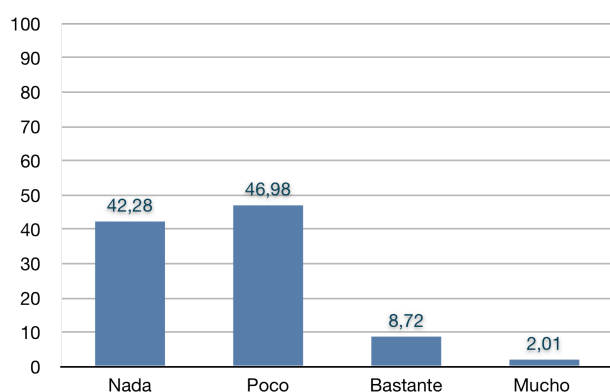
Tasas de respuesta similares ocupan las opciones Nada y Poco de acuerdo con la afirmación de que las personas con discapacidad intelectual sólo pueden realizar trabajos simples (46,31% y 41,61% respectivamente).

Figura 253. Sólo pueden realizar trabajos simples, por ejemplo: limpieza, jardinería...



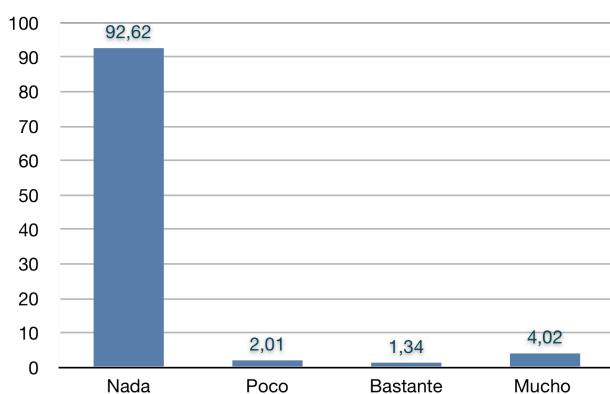
El 65,10% del personal cualificado encuestado está bastante de acuerdo con el concepto de las personas con discapacidad intelectual como personas trabajadoras y cuidadoras.

Figura 254. Las personas con discapacidad intelectual son trabajadoras y cuidadoras.



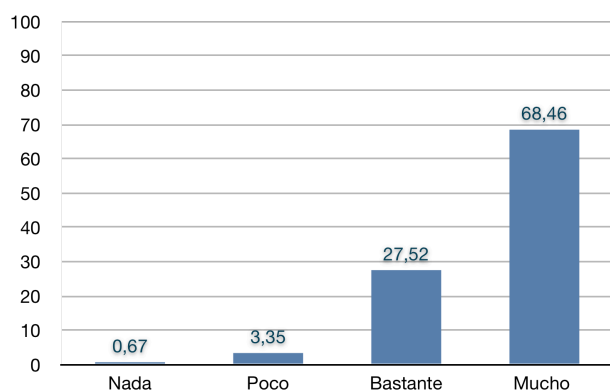
La gráfica muestra que el 46,98% de las personas participantes está poco de acuerdo con la idea que las personas con discapacidad intelectual no son capaces de mantener la atención en la actividad que realizan. Similar y destacable es el porcentaje de quienes han opinado estar nada de acuerdo (42,28%).

Figura 255. No son capaces de mantener la atención en la actividad que realizan.



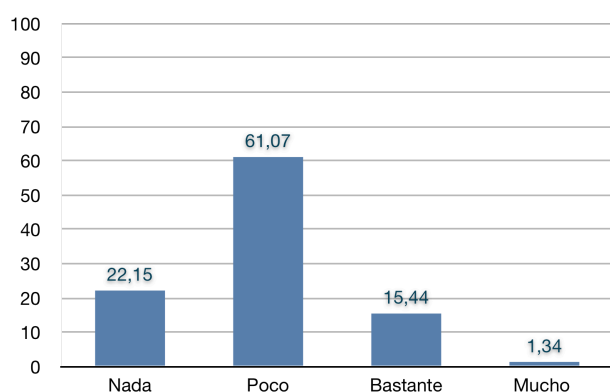
Es de interés enfatizar el número de profesionales que ha manifestado su desacuerdo total con la expresión de no querer trabajar con alguna persona con discapacidad intelectual (92,62%)

Figura 256. No me gustaría trabajar con alguna persona con discapacidad intelectual.



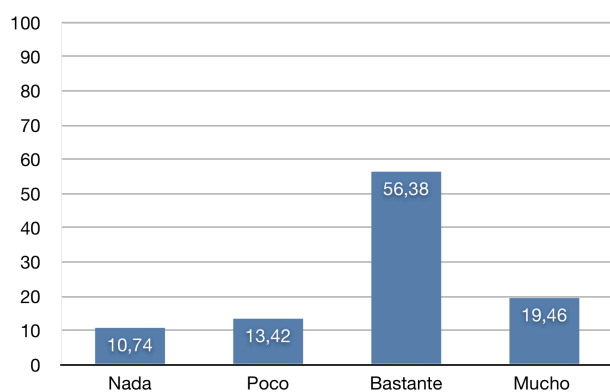
El gráfico muestra una opinión muy favorable a que las personas con discapacidad ganen igual sueldo que las personas sin discapacidad (68,46%).

Figura 257. Es justo que las personas con discapacidad intelectual ganen igual sueldo que las personas sin discapacidad.



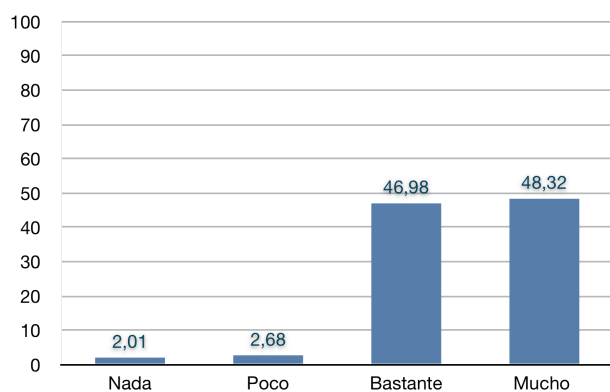
El 61,07% de los profesionales está poco de acuerdo al afirmar que las personas con discapacidad intelectual siempre van a necesitar mucho apoyo para trabajar.

Figura 258. Las personas con discapacidad intelectual siempre van a necesitar mucho apoyo para trabajar.



Algo más de la mitad de las y los profesionales está Bastante de acuerdo en pensar que a las personas con discapacidad intelectual no se les considera igual de valiosas que al resto (56,38%).

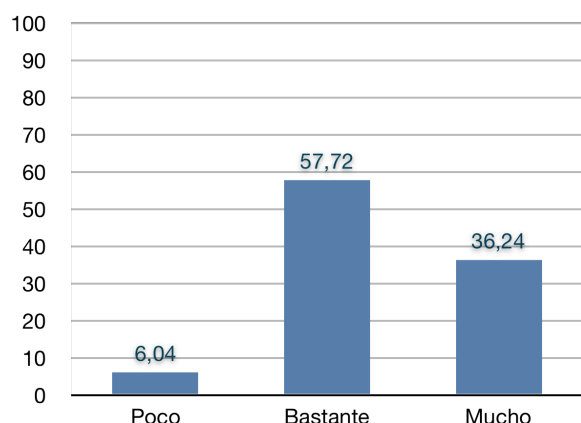
Figura 259. Las personas con discapacidad intelectual son consideradas trabajadores menos valiosos.



Es bastante similar los datos arrojados por profesionales que opinan estar Bastante de acuerdo (46,98%) o Muy de acuerdo (48,32%) con la idea de que los empresarios son reticentes a contratar a personas con discapacidad intelectual.

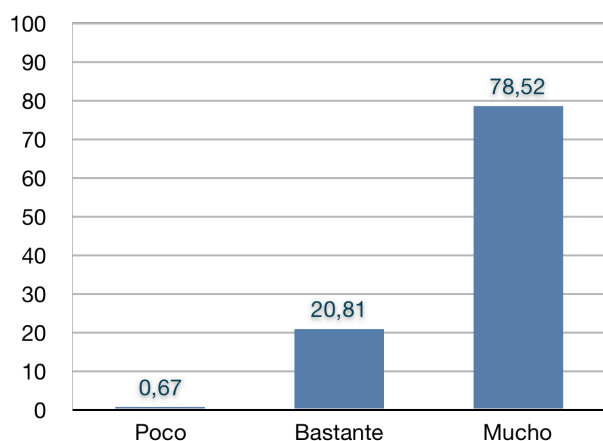
Figura 260. Los empresarios son reticentes a contratar a personas con discapacidad intelectual.

8ª DIMENSIÓN: BARRERAS



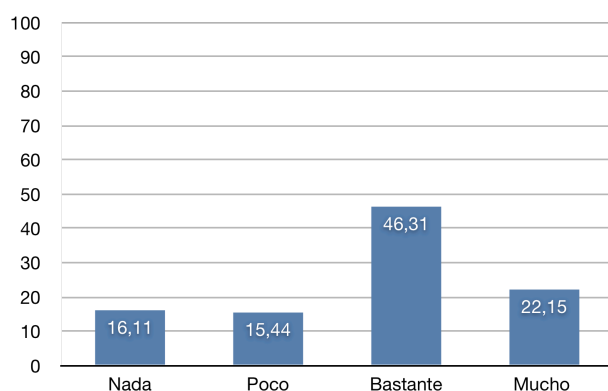
La gráfica muestra que las personas con discapacidad intelectual diariamente se encuentran con barreras arquitectónicas según la opinión de las personas encuestadas. De esta forma, el 57,72% expresa estar bastante de acuerdo y el 36,24% manifiesta estar muy de acuerdo.

Figura 261. Diariamente se encuentran con barreras arquitectónicas que les impiden moverse con libertad.



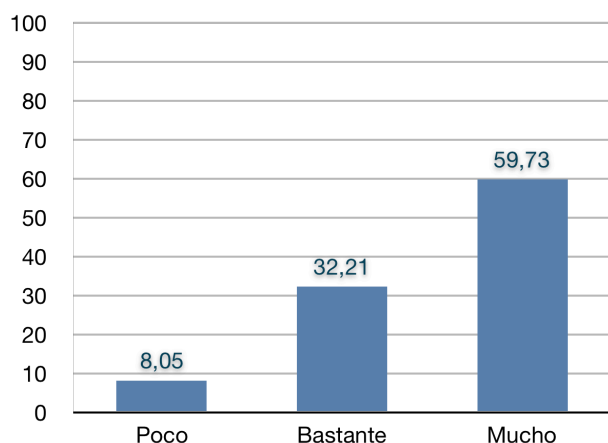
El 78,52% de los y las profesionales está Muy de acuerdo en adaptar la información al modo *fácil lectura* para ayudar en la comprensión de la información.

Figura 262. Es importante adaptar toda la información posible en fácil lectura para posibilitar su comprensión.



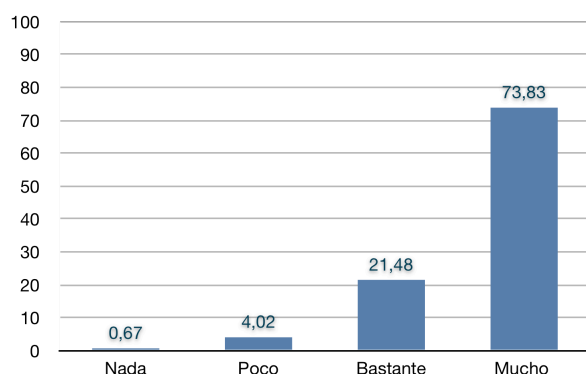
El 46,31% de las respuestas indican estar Bastante de acuerdo al afirmar que la discapacidad intelectual sólo interesa si la vives de cerca familiar o profesionalmente.

Figura 263. La discapacidad intelectual sólo interesa si la vives de cerca familiar o profesionalmente.



Más de la mitad de las y los participantes en este estudio ha expresado acuerdo total al asegurar que el progreso en las tecnologías ayuda a la eliminación de barreras para las personas con discapacidad.

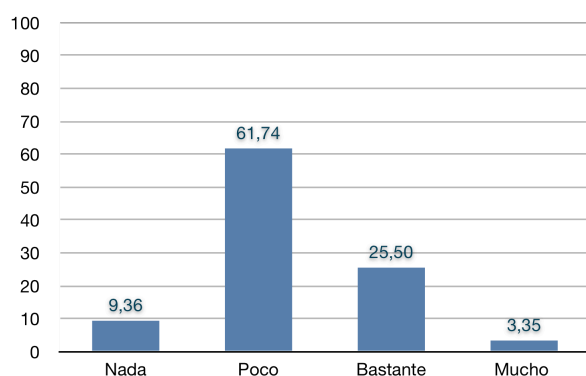
Figura 264. El progreso en Nuevas Tecnologías ayuda a la eliminación de barreras hacia las personas con discapacidad intelectual.



Existe un amplio margen que evidencia que está Muy de acuerdo con que las barreras mentales son más difíciles de derribar (73,83%).

Figura 265. Las barreras mentales son más difíciles de derribar.

9ª DIMENSIÓN: IMAGEN/SOCIEDAD



Los y las participantes en este estudio opinan que están Poco de acuerdo con que los medios de comunicación ofrezcan a la sociedad una imagen positiva e inclusiva (61, 74%).

Figura 266. Los medios de comunicación ofrecen a la sociedad una imagen positiva e inclusiva.

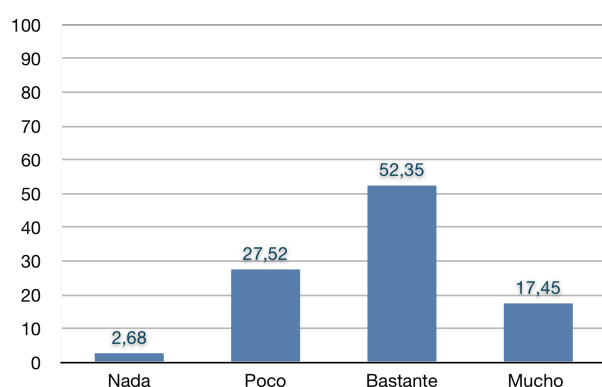


Figura 267. La sociedad aún no está preparada para ellos (aceptación, accesibilidad, apoyos, ayudas, integración...).

Todavía queda mucho por hacer en la sociedad en relación a temas como aceptación, accesibilidad, apoyos, ayuda e integración hacia las personas con discapacidad intelectual. El 52,35% revela estar Bastante de acuerdo.

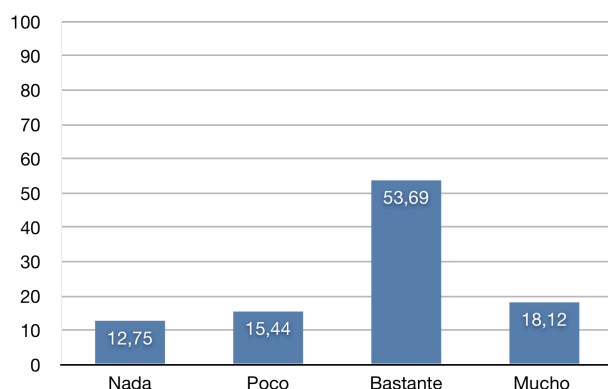


Figura 268. La discapacidad intelectual sólo interesa si la vives de cerca.

Un tanto por ciento de profesionales ligeramente superior a la media (53,69%) está bastante de acuerdo en que la discapacidad intelectual sólo interesa si la vives de cerca.

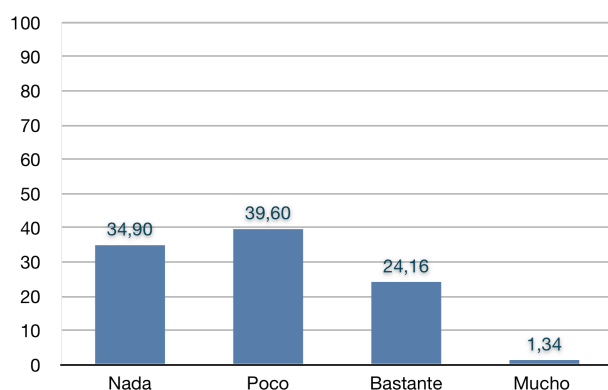


Figura 269. No es habitual verlos por la calle o en entornos públicos.

Cada vez más, las personas con discapacidad intelectual están presentes en entornos comunitarios, como lo reflejan las opiniones de las personas encuestadas al elegir la opción Nada de acuerdo con un 34,90% y Poco de acuerdo representado con el 39,60%.

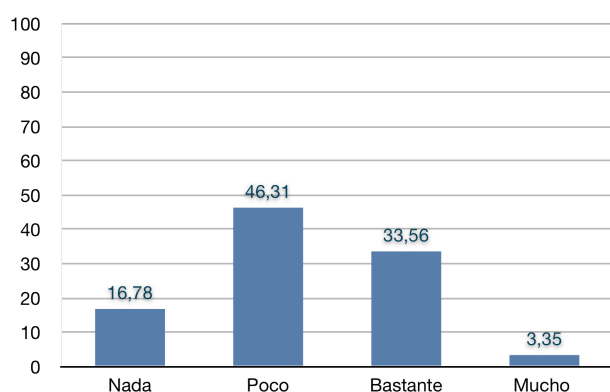


Figura 270. Las personas con discapacidad intelectual suponen una carga para las familias.

El gráfico muestra que el 46,31% de las y los profesionales está Poco de acuerdo con esta afirmación. Pese a todo, es destacable el porcentaje que opina estar bastante de acuerdo (33,56%).

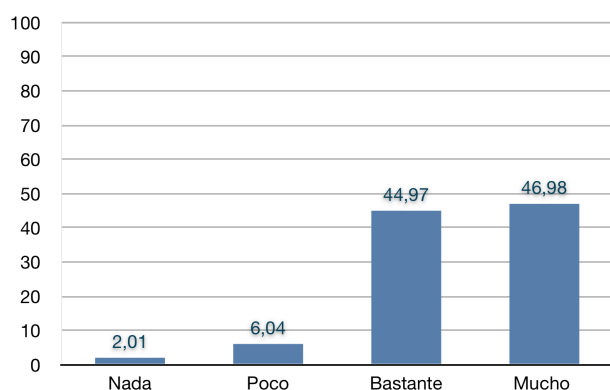


Figura 271. La sociedad no dispone de suficiente información sobre discapacidad intelectual.

Los datos evidencian la falta de información que la sociedad tiene sobre las personas con discapacidad intelectual, destacando las opciones dadas por la plantilla de estos centros se sitúan entre Bastante de acuerdo (44,97%) y Muy de acuerdo (46,98%).

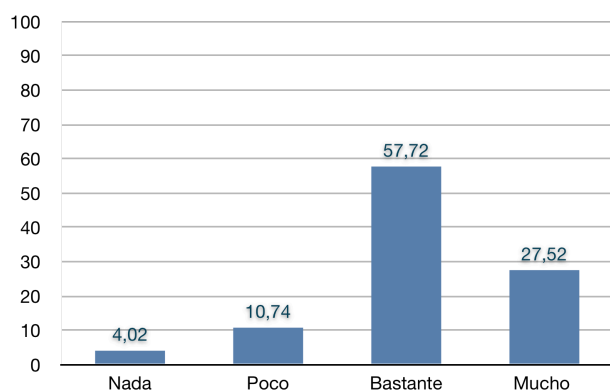


Figura 272. Es muy habitual sentir pena hacia las personas con discapacidad intelectual.

Los y las profesionales consideran estar bastante de acuerdo con la imagen de sentimiento de pena hacia las personas con discapacidad intelectual (57,72%).

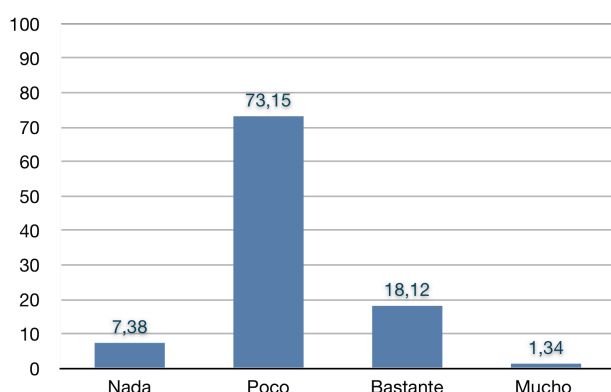


Figura 273. Las personas con discapacidad intelectual reciben un trato digno y respetuoso por parte de la sociedad.

Este ítem es interesante, pues muestra, por parte de los y las profesionales, que el 73,15% está en desacuerdo con la afirmación de que las personas con discapacidad intelectual reciban un trato digno y respetuoso por parte de la sociedad.

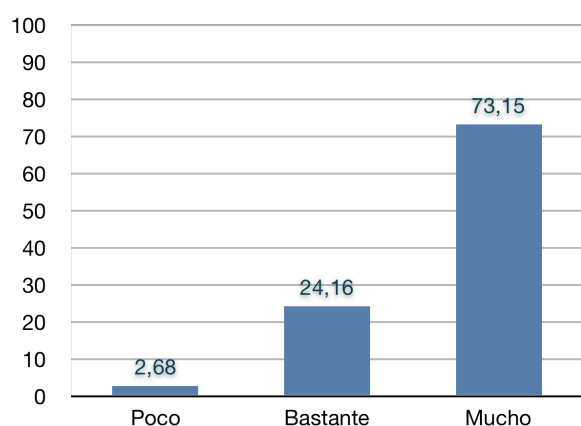


Figura 274. Es necesario poner en marcha campañas de información y sensibilización social sobre la discapacidad intelectual.

Así de nuevo el mismo número considera necesario sensibilizar a la sociedad sobre la discapacidad intelectual, como así se refleja en el amplio porcentaje de respuestas que ha marcado estar muy de acuerdo (73,15%).

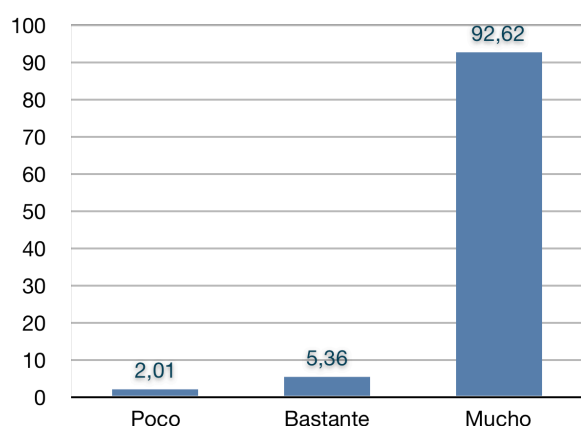


Figura 275. Pienso que si la persona vive en sociedad, si comparte espacios con otras personas sin discapacidad y disfruta de las mismas oportunidades que el resto de ciudadanos, su vida mejorará.

Tanto es así que casi la totalidad de las personas preguntadas declara su total acuerdo en pensar que si la persona vive en sociedad, compartiendo los mismos espacios con las demás y recibe oportunidades para desarrollar una vida plena, su vida mejorará (92,62%).

5.2. Análisis inferencial

A continuación se presenta el análisis inferencial llevado a cabo conforme a las hipótesis y objetivos planteados en este tercer estudio.

H.1. *A medida que aumenta la edad de los profesionales es menos favorable la actitud que presentan hacia el derecho al voto de las personas con discapacidad intelectual.*

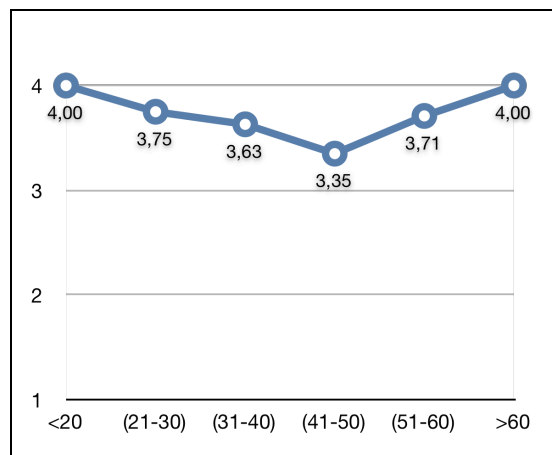


Figura 276. Relación entre edad de los profesionales y derecho al voto de las personas con discapacidad intelectual.

Tabla 48. Contraste de pruebas paramétricas/no paramétricas para H1.

	VCC	RACHAS	K – S	LEVENE
<20	SÍ	---	---	---
21-30	SÍ	1,000	0,000	
31-40	SÍ	0,060	0,000	
41-50	SÍ	0,164	0,000	
51-60	SÍ	1,000	0,000	
>60	SÍ	---	---	

El análisis efectuado indica no puede aplicarse el test de Rachas ni el test *de Kolmogórov-Smirnov* en el primer y ultimo grupo de edad, por existir únicamente un caso en ambos. Por otra parte, el análisis también nos muestra que $p \leq 0,05$ en el *test Kolmogórov-Smirnov*, verificando que no existe una normalidad de distribución de la población; por lo que aplicamos pruebas no paramétricas, concretamente, la prueba *H de Kruskal-Wallis*.

Tabla 49. Prueba *H* de Kruskal-Wallis.

Estadísticos de contraste^{a,b}

	Se debería impedir que las personas con discapacidad intelectual tengan derecho al voto
Chi-cuadrado	4,440
gl	5
Sig. asintót.	,488

a. Prueba de Kruskal-Wallis

b. Variable de agrupación: Edad

Los resultados indican que aceptamos la hipótesis nula ($p > 0,05$) y rechazamos la hipótesis de trabajo.

H.2. *Los profesionales cuya razón de contacto sea principalmente familiar manifestarán actitudes menos favorables en torno al ámbito de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual que los profesionales cuya razón de contacto sea otra.*

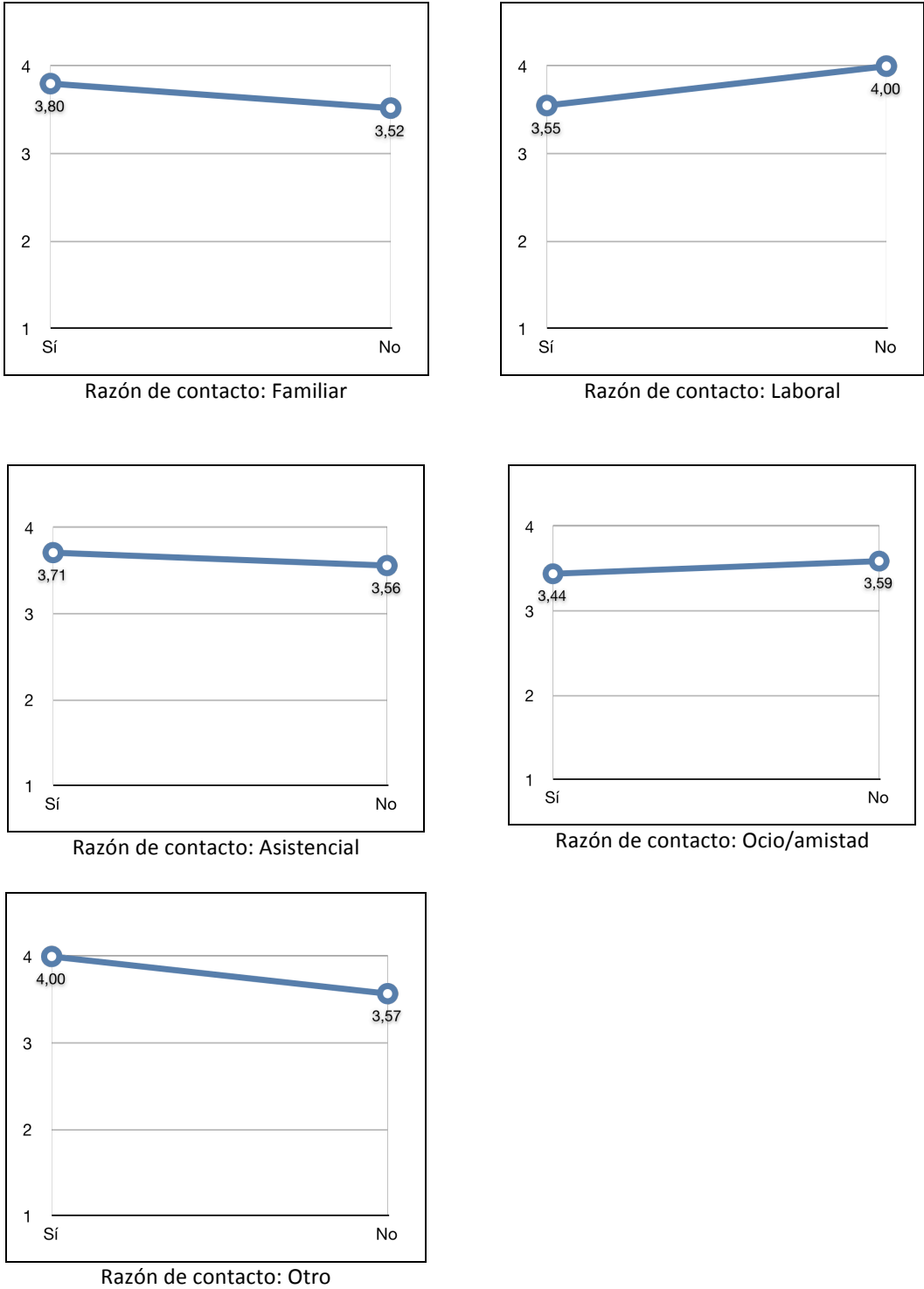


Figura 277. Relación entre razón de contacto y actitud hacia la sexualidad.

Aplicamos el procedimiento *Modelo Lineal General Univariante*.

Tabla 50. *Modelo Lineal General Univariante* para H2.

Pruebas de los efectos inter-sujetos					
Variable dependiente: Pueden tener relaciones de intimidad y afecto					
Origen	Suma de cuadrados tipo III	gl	Media cuadrática	F	Sig.
Modelocorregido	4,594 ^a	9	,510	1,314	,235
Intersección	161,482	1	161,482	415,846	,000
Razón_Familiar	1,406	1	1,406	3,622	,059
Razón_Laboral	,011	1	,011	,028	,867
Razón_Asistencial	,179	1	,179	,460	,499
Razón_Ocio_Amistad	,001	1	,001	,003	,957
Razón_Otro	,000	0	.	.	.
Razón_Familiar * Razón_Laboral	,000	0	.	.	.
Razón_Familiar * Razón_Asistencial	,000	0	.	.	.
Razón_Familiar * Razón_Ocio_Amistad	,127	1	,127	,328	,568
Razón_Familiar * Razón_Otro	,000	0	.	.	.

Aceptamos la hipótesis nula en todos los análisis ($p>0,05$), también en el análisis de la interacción entre las diferentes variables estudiadas, rechazamos la hipótesis de trabajo.

H.3. A medida que las respuestas optan por la inclusión educativa disminuyen las que se inclinan a favor de la educación en centros especiales.

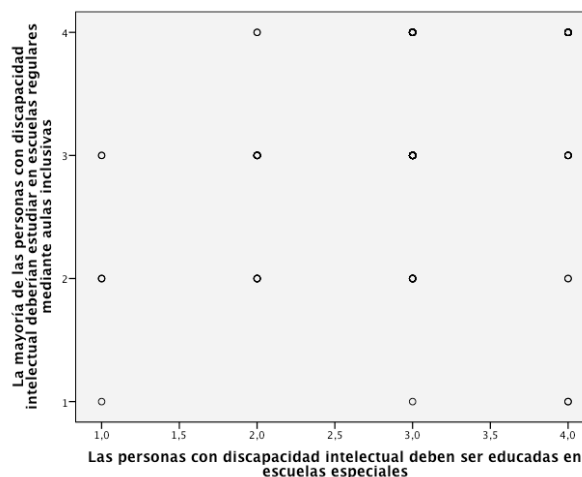


Figura 278. Relación entre inclusión educativa y educación en centros especiales.

Tabla 51. Contraste de pruebas paramétricas/no paramétricas para H3.

	VCC	RACHAS	K – S
INCL. EDUC.	SÍ	0,011	---
ED. ESPEC.	SÍ	0,215	---

Se trata de dos variables de escala. El contraste de *Rachas* verifica que la muestra no es aleatoria para el primer grupo analizado, lo que nos lleva a emplear pruebas no paramétricas, concretamente, el *coeficiente de correlación de Spearman*.

Tabla 52. Coeficiente de correlación de Spearman.

Correlaciones			
		La mayoría de las personas con discapacidad intelectual deberían estudiar en escuelas regulares mediante aulas inclusivas	Las personas con discapacidad intelectual deben ser educadas en escuelas especiales
Rho de Spearman	La mayoría de las personas con discapacidad intelectual deberían estudiar en escuelas regulares mediante aulas inclusivas	Coeficiente de correlación	1,000
		Sig. (unilateral)	,378 **
		N	149
	Las personas con discapacidad intelectual deben ser educadas en escuelas especiales	Coeficiente de correlación	,378 **
		Sig. (unilateral)	,000
		N	149
**. La correlación es significativa al nivel 0,01 (unilateral).			

Los resultados indican que rechazamos la hipótesis nula ($p \leq 0,05$) y aceptamos la hipótesis de trabajo.

H.4. *Las mujeres tienen actitudes más favorables hacia las personas con discapacidad intelectual que los hombres.*

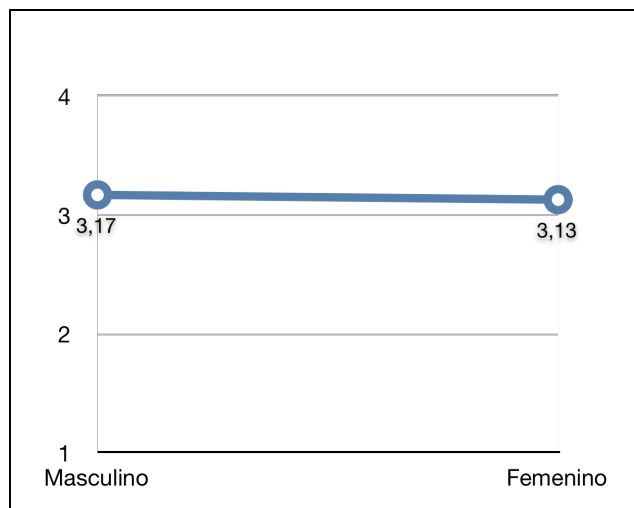


Figura 275. Relación entre género y actitud hacia las personas con discapacidad intelectual.

Tabla 53. Contraste de pruebas paramétricas/no paramétricas para H4.

	VCC	RACHAS	K – S	LEVENE
HOMBRES	SÍ	0,876	0,961	0,235
MUJERES	SÍ	0,923	0,559	

El análisis efectuado indica que $p > 0,05$ en todos los supuestos; por lo que aplicamos la prueba t para muestras independientes.

Tabla 54. Prueba *t* para muestras independientes.

Prueba de muestras independientes										
MT		Prueba de Levene para la igualdad de varianzas		Prueba T para la igualdad de medias						
		F	Sig.	t	gl	Sig. (bilateral)	Diferencia de medias	Error típ. de la diferencia	95% Intervalo de confianza para la diferencia	
									Inferior	Superior
	Se han asumido varianzas iguales	1,422	,235	1,205	147	,230	,03948	,03276	-,02526	,10422
	No se han asumido varianzas iguales			1,312	90,653	,193	,03948	,03009	-,02028	,09924

Los resultados indican que aceptamos la hipótesis nula ($p > 0,05$) y rechazamos la hipótesis de trabajo.

H.5. Las mujeres tienen actitudes más favorables hacia la inclusión educativa que los hombres.

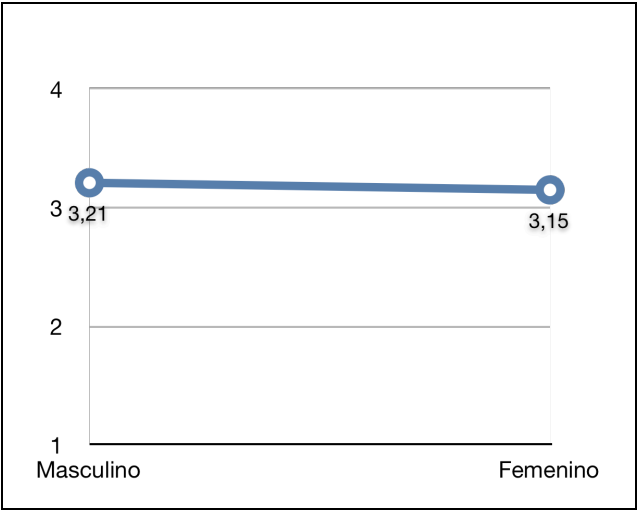


Figura 279. Relación entre género y actitud hacia la inclusión educativa.

Tabla 55. Contraste de pruebas paramétricas/no paramétricas para H5.

	VCC	RACHAS	K – S	LEVENE
Masculino	SÍ	1,000	0,013	0,989
Femenino	SÍ	0,038	0,000	

El análisis efectuado indica que en el contraste de Rachas, $p \leq 0,05$ en el grupo de mujeres. Por otra parte, en el *test Kolmogórov-Smirnov*, $p \leq 0,05$, verificando que no existe una normalidad de distribución de la población; por lo que aplicamos pruebas no paramétricas, concretamente, la prueba *U de Mann-Whitney*.

Tabla 56. Prueba *U* de Mann-Whitney.

Estadísticos de contraste ^a	
	La mayoría de las personas con discapacidad intelectual deberían estudiar en escuelas regulares mediante aulas inclusivas
U de Mann-Whitney	2162,000
W de Wilcoxon	7940,000
Z	-,391
Sig. asintót. (bilateral)	,696
a. Variable de agrupación: Género	

Los resultados indican que aceptamos la hipótesis nula ($p > 0,05$) y rechazamos la hipótesis de trabajo.

H.6. *Los profesionales que mantienen una mayor frecuencia de contacto con las personas con discapacidad intelectual, manifiestan actitudes más favorables en general.*

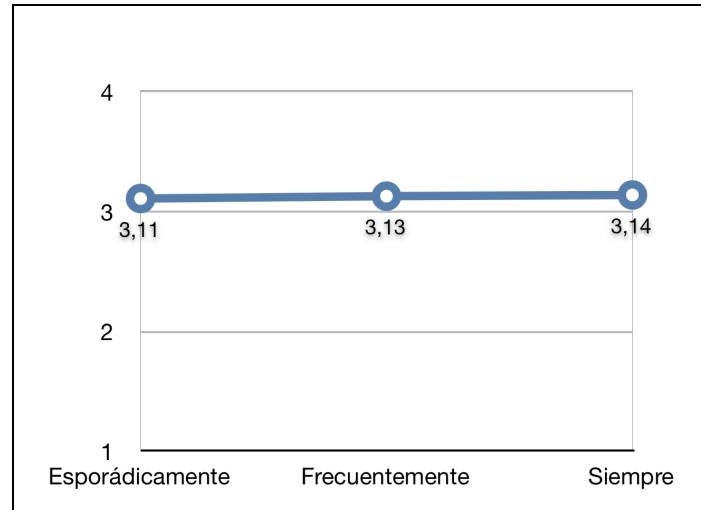


Figura 280. Relación entre frecuencia del contacto y actitud hacia las personas con discapacidad intelectual.

Tabla 57. Contraste de pruebas paramétricas/no paramétricas para H6.

	VCC	RACHAS	K – S	LEVENE
Esporádicamente	SÍ	1,000	0,993	0,241
Frecuentemente	SÍ	0,339	0,562	
Siempre	SÍ	0,079	0,796	

El análisis efectuado indica que $p > 0,05$ en todos los supuestos, por lo que aplicamos la prueba ANOVA de un factor.

Tabla 58. Anova de un factor.

ANOVA de un factor					
MT					
	Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
Inter-grupos	,010	2	,005	,149	,861
Intra-grupos	4,796	146	,033		
Total	4,806	148			

Los resultados indican que aceptamos la hipótesis nula ($p > 0,05$) y rechazamos la hipótesis de trabajo.

6. Conclusiones

En la investigación llevada a cabo, podemos determinar las siguientes conclusiones en función de los objetivos e hipótesis propuestas:

Objetivo 1: Comprobar si los profesionales tienen actitudes diferentes hacia la consideración del derecho al voto en función de la edad.

Hipótesis 1: A medida que aumenta la edad de los profesionales es menos favorable la actitud que presentan hacia el derecho al voto de las personas con discapacidad intelectual.

El análisis efectuado indica que no se han encontrado diferencias estadísticamente significativas entre los grupos. Aunque consideramos que los docentes más jóvenes han vivido en una sociedad cambiante que ha luchado por la igualdad y la visibilidad de estas personas, como así se demuestra en el trabajo elaborado por Martínez y Bilbao (2008) las y los profesionales manifestaron una actitud similar con sus respuestas en relación al derecho al voto de las personas con discapacidad intelectual. El factor edad no influye en la actitud hacia el respeto de este derecho.

Objetivo 2: Comprobar si la actitud de los profesionales hacia el derecho a la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual varía en función de la razón de contacto.

Hipótesis 2: Los profesionales cuya razón de contacto sea principalmente familiar manifestarán actitudes menos favorables en torno al ámbito de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual que los profesionales cuya razón de contacto sea otra.

No se han encontrado diferencias estadísticamente significativas. Podemos determinar que los profesionales que han participado en esta investigación manifiestan opiniones similares en relación al tema de la sexualidad. La razón de contacto no es un factor influyente.

Objetivo 3: Determinar si existe una actitud favorable hacia la inclusión educativa de las personas con discapacidad intelectual.

Hipótesis 3: A medida que las respuestas optan por la inclusión educativa disminuyen las que se inclinan a favor de la educación en centros especiales.

El análisis efectuado verifica que hay diferencias estadísticamente significativas. Los profesionales presentan una actitud favorable hacia la inclusión educativa de las personas con discapacidad intelectual. Se muestran a favor de proporcionar los apoyos a todas aquellas personas que lo necesiten en su misma aula, se trata de apostar por compartir espacios de aprendizaje y que todos se sientan parte de la comunidad.

Objetivo 4: Comparar la actitud hacia las personas con discapacidad con relación al género.

Hipótesis 4: Las mujeres tienen actitudes más favorables hacia las personas con discapacidad intelectual que los hombres.

No se han encontrado diferencias estadísticamente significativas.

A pesar de que en algunos estudios, como por ejemplo en el efectuado por Findler, Vilchinsky y Werner (2007), donde se afirma que las mujeres muestran una actitud más favorable hacia las personas con discapacidad intelectual y se implican más. En nuestra investigación este hecho no se puede constatar, pues nuestra muestra poblacional determina que la actitud que presentan hombres y mujeres es similar, siendo la tendencia positiva en ambos casos.

Objetivo 5: Describir la influencia del género en la consideración de la inclusión educativa de las personas con discapacidad intelectual.

Hipótesis 5: Las mujeres tienen actitudes más favorables hacia la inclusión educativa que los hombres.

El análisis efectuado revela que no existen diferencias estadísticamente significativas en relación a la variable género. Tanto hombres como mujeres se manifiestan a favor de la inclusión educativa de las personas con discapacidad intelectual.

Objetivo 6: Comprobar si la frecuencia de contacto de los profesionales con las personas con discapacidad intelectual está relacionada con la presentación de actitudes más favorables en general.

Hipótesis 6: Los profesionales que mantienen una mayor frecuencia de contacto con las personas con discapacidad intelectual, manifestarán actitudes más favorables en general.

La frecuencia de contacto es un factor que puede influir en la percepción que se tiene sobre las personas con discapacidad intelectual. Así queda demostrado en las publicaciones de Martínez y Bilbao (2011), Moreno, Rodríguez, Saldaña y Aguilera (2006) o Muratori, Guntín y Delfino (2010). En nuestro caso, las y los profesionales que han participado denotan una actitud positiva independientemente de la frecuencia con la que mantienen contacto con ellas. No se han encontrado diferencias estadísticamente significativas.

IV. CONCLUSIONES

Planteamos las conclusiones en relacionando los resultados del estudio sobre calidad de vida (dimensiones del modelo), el estudio sobre la vulneración de los derechos de las personas con discapacidad y el estudio de las actitudes hacia estas personas por parte de las y los profesionales de este ámbito.

1.- El estudio de calidad de vida pone de manifiesto que la **autodeterminación** es una dimensión que hay que trabajar más, ya que obtiene una baja puntuación, incidiendo en la toma de decisiones y realización de elecciones propias. Las y los profesionales consideran que el derecho a la autodeterminación es vulnerado con gran frecuencia. No se les ofrecen las suficientes oportunidades para decidir o aprender a tomar decisiones no sólo desde el ámbito profesional, sino también desde el familiar, sin embargo, consideran que la autodeterminación es un factor que influye en la mejora de la calidad de vida y muestran una actitud favorable hacia facilitarles oportunidades de toma de decisiones y elecciones. Consideran que habitualmente, son otras personas quienes deciden por ellos, desde aspectos relacionados con las rutinas diarias como elegir la ropa, qué ver en la televisión, u otras actividad de ocio.

2.- El estudio de calidad de vida revela la gran incidencia en la formación e información sobre **derechos** de las personas con discapacidad intelectual. Es una dimensión que aparece fortalecida debido al trabajo actual que se está haciendo con las personas que han participado en esta investigación.

En la actualidad, en el Centro Ocupacional se ha iniciado un proyecto para concienciar sobre la importancia del conocimiento y reivindicación de los derechos que tienen las personas con discapacidad intelectual, lo que ha hecho que se convierta en una fortaleza. A pesar del trabajo que se realiza en este sentido, hay derechos fundamentales (derecho a la intimidad, entorno comprensible y accesible, igualdad de oportunidades, independencia personal...) que siguen vulnerándose con bastante frecuencia especialmente en el entorno comunitario. Las y los profesionales consideran que, en los últimos años, se ha hecho un gran trabajo en la lucha por la defensa de los derechos de las personas con discapacidad intelectual y por el conocimiento de los mismos. Un claro

ejemplo es el movimiento generado a favor del derecho al voto de las personas con discapacidad intelectual, del que se manifiestan a favor las personas que han participado en la investigación.

Lejos de estereotipos, otro derecho que obtiene una opinión favorable es el relacionado con el derecho de las personas con discapacidad intelectual a fundar su propia familia.

3.- En este mismo estudio de calidad de vida, según los resultados obtenidos, la dimensión de **inclusión social** aparece como una debilidad. El trabajo de las y los profesionales debe incidir más en este aspecto, llevando a cabo acciones tales como fomentar la realización de actividades en ambientes comunitarios y evitar, en la medida de lo posible, el desarrollo de las mismas en entornos institucionales, así como potenciar y ampliar las redes sociales con sus amistades. Este hecho puede verse afectado por la frecuencia habitual con la que las y los profesionales consideran que se vulnera el derecho a un entorno comprensible y accesible, así como a no disponer de los suficientes apoyos para poder participar en igualdad de condiciones en la comunidad. Respecto a esta última idea, en numerosas ocasiones, los apoyos se limitan a situaciones creadas intencionadamente en los centros, lejos de situaciones espontáneas naturales en ambientes inclusivos, en las que sería ideal ofrecer estos apoyos para facilitar la adquisición de habilidades en interacción con otras personas y poder vivir realmente la experiencia. Estas personas expertas destacan la importancia de tener amistades para la mejora de la calidad de vida.

La inclusión social también se vería favorecida si las personas con discapacidad intelectual pudieran acceder a un entorno comprensible y accesible. Actualmente es un derecho que se vulnera con gran frecuencia. Las y los profesionales consideran que para lograr la máxima independencia personal y social se deben eliminar las barreras cognitivas en entornos públicos para facilitar la comprensión del espacio y la predicción de posibles cambios en el entorno.

De manera general, todavía queda un largo camino por recorrer para conseguir la plena inclusión social. Argento (2010) considera que, en nuestros días, a las personas con discapacidad intelectual no se les ofrecen oportunidades y por tanto no disfrutan de las mismas para una plena participación e integración comunitaria.

Así lo ponen también de manifiesto las respuestas de nuestra muestra participante, al afirmar que a las personas con discapacidad intelectual no se les trata con el respeto debido. Reconocen que la sociedad no cree en las capacidades de estas personas, que más bien se centra en enfatizar sus limitaciones. En este caso es necesario fomentar medidas de sensibilización social y potenciar eventos (deportivos, culturales, educativos...) entre personas con y sin discapacidad. Además piensan que la sociedad no dispone de suficiente conocimiento acerca de la discapacidad intelectual, por lo que las barreras mentales son más difíciles de derribar.

4.- Del mismo modo, la dimensión de **relaciones interpersonales** aparece como una debilidad según los resultados obtenidos en el estudio de calidad de vida. Hace falta incidir en la formación sobre educación afectivo-sexual y en el fomento de la amistad. Las y los profesionales consideran que el derecho a tener relaciones de amistad o pareja se vulnera con bastante frecuencia en la vida de estas personas y se muestran a favor de que puedan disfrutar de este derecho como cualquier persona. Además apuntan a que la sobreprotección familiar limita las posibilidades de relaciones interpersonales, ya que de manera general reconocen que se les trata como niños. Esto ocurre especialmente en el ámbito familiar ya que las y los profesionales no creen que las personas con discapacidad intelectual se comporten como niños.

5.- Los resultados del estudio de calidad de vida manifiestan que la dimensión de **bienestar material** se sitúa en una posición inferior a la media según los datos obtenidos. Nos revelan que pocas personas tienen acceso a las nuevas tecnologías (no tienen móvil, ordenador...), únicamente disfrutaban de los recursos tecnológicos con los que cuenta el centro. Montesino (2005) reconocía que las personas con discapacidad intelectual son quienes presentan mayores dificultades en el uso del ordenador debido a que este colectivo es el que menos utiliza dichos recursos.

En la actualidad, las tecnologías cumplen un papel fundamental para el fomento de las relaciones interpersonales, por ejemplo a través de las redes sociales o, en general, para la mejora de las habilidades cognitivas y de comprensión y gestión de la información. Las

y los profesionales opinan que las tecnologías mejoran su calidad de vida. En el estudio de Ribeiro, Moreira y Almeida (2009) se exponen los beneficios y utilidades de las tecnologías tanto como herramientas para abordar las variadas dificultades que las personas con discapacidad sufren.

Por otro lado, el acceso a un empleo se considera un indicador de esta dimensión. Trabajos como el de Arostegui (1999), refuerzan la idea de que obtener un empleo mejora la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. Las y los profesionales consideran que son buenos trabajadores y que deben tener los mismos derechos que el resto pero con iguales condiciones laborales. No obstante, queda mucho por hacer para que el empresario se conciencie de los beneficios que supone la contratación de estas personas en todos los sentidos.

6.- Al mismo tiempo, la dimensión de **desarrollo personal** aparece fortalecida en el estudio sobre la calidad de vida. Las personas de estos centros reciben los apoyos que necesitan para el desarrollo de una vida independiente y plena. Relacionando este dato con el estudio sobre actitudes, determinamos que las y los profesionales consideran que las personas con discapacidad intelectual tienen iguales planteamientos de vida que las personas sin discapacidad. Aunque se les sigue tratando como niños y se les sobreprotege excesivamente, por lo que se vulnera con gran frecuencia el derecho a una vida independiente y plantean que no se actúa con respecto a su edad.

En relación al ámbito educativo, las personas que han participado en la investigación manifiestan una actitud a favor de la inclusión educativa. Si bien reconocen que el profesorado no está lo suficientemente preparado para atender a la diversidad. En este sentido, la investigación de Lindsay, Proulx, Thomson y Scott (2013) pone de manifiesto que para favorecer un ambiente de inclusión es necesario proporcionar mayores recursos y estrategias que capaciten al profesorado para mejorar la educación y la inclusión. También creen que se debe trabajar con los compañeros y compañeras del alumnado con discapacidad, para favorecer estrategias de relación. Resultados similares encontramos en el trabajo de Chiner (2011) quien en una muestra de 336 profesores de Alicante, encuentra que existe una actitud positiva hacia la inclusión y que el profesorado reconoce

como insuficiente la formación recibida para atender a las necesidades educativas especiales del alumnado.

7.- En cuanto al **bienestar físico**, es necesario incidir sobre la enseñanza de hábitos de higiene, alimentación y actividad física. En relación con la actividad física, las y los profesionales determinan que, normalmente, este colectivo no disfruta de un ocio personal y que suelen llevar una vida monótona y rutinaria. De hecho, parece que pocas personas practican un deporte con regularidad por iniciativa propia.

Un indicador de bienestar físico es la movilidad. Si lo relacionamos con la accesibilidad, quienes trabajan con las personas con discapacidad lo valoran como un derecho que se vulnera con gran frecuencia. También se encuentran habitualmente con barreras arquitectónicas que limitan su movilidad, por lo que se debería tomar medidas en este sentido.

8.- En relación con la dimensión de **bienestar emocional** obtiene una puntuación favorable, con un percentil muy superior a la media. En el estudio efectuado sobre calidad de vida, se constata que no existen problemas de ansiedad, depresión o comportamiento significativos en las personas que han participado. Las respuestas de estas y estos profesionales ponen de manifiesto que, mayoritariamente, las personas con discapacidad intelectual tienen un buen comportamiento, su conducta sexual es adecuada, son responsables y manifiestan autocontrol.

LÍNEAS FUTURAS DE INVESTIGACIÓN

La finalidad de este último apartado es proponer futuras propuestas de investigación en líneas similares.

En primer lugar, los resultados del estudio de Calidad de Vida pueden ampliarse con la información que se obtiene del informe de otras personas y ser comparada con la derivada del autoinforme.

En segundo lugar, sería interesante poder comparar la opinión de los profesionales en las distintas dimensiones que se estudian con la de otros colectivos en relación a los dos estudios (vulneración de derechos y actitudes hacia las personas con discapacidad intelectual) , por ejemplo la de familiares y la de las propias personas con discapacidad intelectual para conseguir un mayor enriquecimiento.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abay Analistas (2013). *Primer panel de indicadores de calidad de vida de personas con discapacidad intelectual en Aragón*. Abay Analistas Económicos y Sociales y Asociación ATADES.
- Abel, F. (2003). Comités de ética asistencial. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 29, (Suplemento 3) 75-83.
- Academy of Human Resource Development (1999). *Standars on ethics and integrity*. Baton Rouge, LA.: Academy of Human Resource Development
- AFEM (2008). *Libro Blanco sobre itinerarios hacia el empleo de jóvenes con discapacidad intelectual. Proyecto Talento*. Madrid: AFEM.
- Aguado, A. L. (1995). *Historia de las deficiencias*. Madrid: Fundación ONCE, Escuela Libre.
- Alvárez, R., Bautista, A., Cañestro, A., Collado, D., García, A., González, J. A. ... Vélez, C. (2011). *Protocolo de atención personalizada para personas con discapacidad usuarias de servicios residenciales y de atención diurna*. Sevilla: Junta de Andalucía.
- American Association of Intellectual and Developmental Disabilities y Verdugo, M. A. (Trad.) (2011). *Discapacidad Intelectual: definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid: Alianza Editorial.
- American Evaluation Association, Task Force on Guiding Principles for Evaluators. (1995). Guiding principle for evaluators. En W. R. Shadish, D. L. Newman, M. A. Scheirer & C. Wye, (Eds.), *Guiding principles for evaluators. New directions for program evaluation*, 66, 19-26.
- Amor, J. R. (2010). *Bioética y dependencia*. A Coruña: Obra Social Caixa Galicia.
- Andrews, F. & Whitney, S. (1976). *Social indicators of well being. American's perceptions of life quality*. New York: Plenum Press.
- Arbea, L. y Tamarit, J. (2003). *De la capacitación a la autorrealización: hacia una nueva conciencia profesional*. Pamplona: CREENA.
- Arellano, A. y Peralta, F. (2013). Autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual como objetivo educativo y derecho básico: estado de la cuestión. *Revista Española de Discapacidad*, 1 (1), 97-117.
- Arellano, A. y Peralta, F. (2013). Calidad de vida y autodeterminación en personas con discapacidad. Valoraciones de los padres. *Revista Iberoamericana de Educación*, 63, 145-160.

- Argento, A. (2010). El reconocimiento de las personas con discapacidad: posibilidad de acceso a los bienes culturales. *Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 4(2), 100-113.
- Aristóteles (trad. De Azcárate, P.) (1984). *Moral a Nicómaco*. Madrid: Espasa-Calpe.
- Arnau, M. S. (2008). La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen Mario Toboso Martín. *Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades*, 20, 64-94.
- Arostegui, I. (1998). *Evaluación de la calidad de vida en personas adultas con retraso mental en la Comunidad Autónoma de País Vasco*. Tesis doctoral. Facultad de Psicología y Educación. Universidad de Deusto. Bilbao.
- Arostegui, I. (1999). Evaluación de la calidad de vida en personas adultas con Retraso Mental. Ponencia presentada a las *III Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad dentro del Simposio "Retos en la respuesta al Retraso Mental en la vida adulta: Formación, oportunidades y calidad de vida"*. Salamanca, España.
- Badia, M. & Longo, E. (2009). El ocio en las personas con discapacidad intelectual: participación y calidad de vida a través de las actividades de ocio. *Revista Siglo Cero*, 40(3), 231, 30-44.
- Bank-Mikkelsen, N. E. (1969). A metropolitan area in Denmark, Copenhagen. En R. Kigel and W. Wolfensberger (Eds.), *Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded* (pp. 227-254). Washington, DC: President's Committee on Mental Retardation.
- Bank-Mikkelsen, N. E. (1975). El principio de normalización. *Revista Siglo Cero*, 37, 16-21.
- Barrios, S. (2011). *El papel del terapeuta ocupacional en un centro ocupacional para personas con discapacidad*. TOG. A Coruña [revista en internet]. Recuperado de: <http://www.revistatog.com/num14/pdfs/original5.pdf>
- Baumgart, D., Brown, L., Pumpian, I., Nisbet, J., Ford, A., Sweet, M., ... Schroeder, J. (1982). Principle of partial participation and individualized adaptations in educational programs for severely handicapped students. *Journal of the Association for Persons with Severe Disabilities*, 7, 17-27.
- Bausela, E. (2009). Actitudes hacia la discapacidad: estudio de algunas propiedades psicométricas en una muestra de universitarios mexicanos. *Revista Iberoamericana de Educación*, 49(6), 1-9.
- Beauchamp, T. L. & Childress, J. E. (1983). *Principles of biomedical ethics*. New York: Oxford University Press.
- Becerra, M. T., Montanero, M., Lucero, M. y González, E. (2008). Evaluación de un programa de apoyo laboral para trabajadores con discapacidad intelectual en tareas con elevada exigencia cognitiva. *Revista Siglo Cero*, 39(2), 226, 63-81.

- Becerra, M. T., Montanero, M. y Lucero, M. (2012). Programas de orientación y empleo con apoyo de personas con discapacidad intelectual. Modelos y estrategias de intervención. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 23, 3, 9-27.
- Becerra, M. T., Montanero, M. y Lucero, M. (2012). *Material de preparación cognitiva para la inserción laboral de personas con discapacidad intelectual*. En P. Gutiérrez, R. Yuste y R. Borrero (Coords.), *La escuela inclusiva desde la innovación docente* (pp. 215-236). Madrid: Los libros de la Catarata.
- Bobes, J., González, P., Bousoño, M. y Suárez, E. (1993). Desarrollo histórico del concepto de Calidad de Vida. *Monografías de Psiquiatría*, V, 6, 5-9.
- Butterworth, J., Hagner, H., Keikinen, B., Faris, S., De Melb, S. & McDonough K. (1993). *Whole life planning: A guide for organizers and facilitators*. Boston: Training and Research Institute for People with Learning Disabilities.
- Caleidoscopia Investigación Social (1996). *Factores personales y sociales de la integración laboral de las personas con discapacidad*. Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía.
- Camps, V. (2007). La excelencia en las profesiones sanitarias. *Revista Humanitas. Humanidades Médicas*, 21. Tema del mes on-line. Recuperado de:
<http://www.fundacionmhm.org/tema0721/revista.html>
- Carrillo, M. D. y Melara, M. P. (2010). La atención a la discapacidad en la empresa. Una reflexión estratégica sobre los Centros Especiales de Empleo. *Revista cuatrimestral de las Facultades de Derecho y Ciencias Económicas y Empresariales*, 80, 235-264.
- Casado, D. (1991): *Panorámica de la discapacidad*. Barcelona: Intress.
- Cella, D. F. & Tulsky, D. S. (1990). Measuring the quality of life today: methodological aspects. *Oncology*, 4(5), 29-38.
- CERMI (2008). *Guía de los derechos de las personas con discapacidad*. Navarra: CERMI.
- Chiner, E. (2011). *Las percepciones y actitudes del profesorado hacia la inclusión del alumnado con necesidades educativas especiales como indicadores del uso de prácticas educativas inclusivas en el aula*. Tesis de doctorado. Departamento de Psicología de la Salud. Universidad de Alicante.
- Consejo Económico y Social (2006). *La inserción laboral de las personas con discapacidad en Extremadura*. Badajoz: Consejo Económico y Social.
- Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad (2012). *Encuesta Nacional sobre discriminación en México*. México: Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad.
- Constitución Española (1978).

- Cortina, A. (1994). *Ética de la empresa. Claves para una nueva cultura empresarial*. Madrid: Trotta.
- Cubo, S., Martín, B. y Ramos, J. L. (2011). *Métodos de investigación y análisis de datos en Ciencias Sociales y de la Salud*. Madrid: Pirámide.
- Cummins, R. A. (1997). *Assessing Quality of Life*. En R. Brown, (Ed), *Quality of Life for People with Disabilities. Models, Research and Practice* (pp. 116-137). Cheltenham: Stanley Thornes.
- Cummins, R. A. (2000). Objective and subjective of life: An interactive model. *Social Indicators Research*, 52, 55-72.
- Cummins, R. A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 699-706.
- Dalkey, N & Rourke, D. (1971). Experimental assessment of Delphi procedures with group value judgments. Santa Monica, CA: RAND Corporation.
- Dalkey, N., Lewis, R. & Snyder, D. (1972). *Measurement and analysis of the quality of life*. En N. Dalkey, D. Rourke, R. Lewis, y D. Snyder, *Studies in the quality of life* (pp. 55-83). Lexington: Lexington Books.
- De Miguel, S. y Cerrillo, M.R. (2010). *Formación para la inclusión laboral de personal con Discapacidad Intelectual*. Madrid: Pirámide.
- Deci, E. L. (2004). *Promoting intrinsic motivation and self-determination in people with mental retardation*. En H. Switzky, L. Hickson, R. L. Schalock, y M. L. Wehmeyer (Eds.), *Personality and motivational systems in mental retardation* (pp. 1-29). San Diego: Elsevier Academic Press.
- Decreto 151/2006 de 31 de Julio por el que se regula el Marco de Atención a la Discapacidad en Extremadura (MADEX).
- Díaz, A. (2009). *La inserción laboral de las personas con discapacidades en la provincia de A Coruña desde una perspectiva de género*. Tesis. Facultade de Ciencias da Educación. Universidade de Santiago de Compostela.
- Díaz, E. (2010). Ciudadanía, identidad y exclusión de las personas con discapacidad. *Política y Sociedad*, 47(1), 115-135.
- Domínguez, S. (2013). Actitudes hacia las personas con discapacidad en una muestra de estudiantes de Educación Secundaria de Lima. *Avances en Psicología*, 21(2), 181-193.
- Egea, C. y Sarabia, A. (2004). Visión y modelos conceptuales de discapacidad. *Revista Políbea*, 73.
- Elorriaga, F. J. (1996). *Vida independiente*. En *II Jornadas de Intervención Social del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid*. Madrid: IMSERSO. Tomo II, 1347-1365.

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad - Instituto Nacional de Estadística (2012). *Encuesta Nacional de Salud de España (2011/2012)*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad – Instituto Nacional de Estadística. Recuperado de:

<http://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/encuestaNacional/encuesta2011.htm>

Escudero, A., Serrano, N., Alonso, M., Miñambres, M. D., Modroño, A. P. y De la Puente, R. (2012). *Análisis de la inserción laboral de personas con Discapacidad Intelectual. La experiencia de la Universidad de Valladolid*. Valladolid: Universidad de Valladolid.

Etxeberria, X. (2004). Ética y discapacidad. *Revista Siglo Cero*, 35(2), 210, 68-79.

Etxeberria, X. (2011). La convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad: la perspectiva ética. *Revista Siglo Cero*, 42(1), 237, 33-46.

Etxeberria, X., Goikoetxea, M., Martínez, N., Pereda, Jauregi, A., Brosa, J. ... García-Landarte, V. (2013). *El enfoque ético del maltrato a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo*. Bilbao: Universidad de Deusto.

EUSE (European Unión of Supported Employment). (2005). *Folleto informativo y modelo de Calidad*. Belfast: EUSE.

FEAPS. *Descripciones del eje de Calidad de vida del instrumento de autoevaluación detallado*. Recuperado de: <http://www.feaps.org/archivo/centro-documental>

FEAPS (2005). *Cartera de servicios sociales del Movimiento FEAPS*. Madrid: FEAPS.

FEAPS (2006). *Promoción laboral y empleo para personas con retraso mental. Orientaciones para la calidad*. Manuales de Buenas Prácticas. Madrid: FEAPS.

FEAPS (2007). *Código ético*. Madrid: FEAPS.

FEAPS (2007). *Calidad FEAPS. Un modelo para la calidad de vida, desde la ética y la calidad del servicio*. Madrid: FEAPS.

FEAPS (2009). *Guía para el personal de apoyo. Autodeterminación. Cuadernos de Buenas Prácticas*. Madrid: FEAPS.

FEAPS e INICO (2009). *La educación que queremos. Situación actual de la inclusión educativa en España*. Madrid: FEAPS.

FEAPS (2010). *Discapacidad intelectual y envejecimiento: Un problema social del siglo XXI*. Colección FEAPS. Madrid: FEAPS.

FEAPS (2010). *IV Plan Estratégico de FEAPS (2011-2014)*. Madrid: FEAPS.

- FEAPS Extremadura (2007). *Estudio sobre alternativas de inserción laboral para personas con discapacidad en Centros Ocupacionales*. Mérida: FEAPS Extremadura.
- Felce, D. & Perry, J. (1995). Quality of life: its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16, 51-74.
- Fernández, J. L. (2008). Historia, discapacidad y valía. En Ledesma, J. A. (2008). *La imagen social de las personas con discapacidad* (pp. 177-210) . Madrid: Colección Cermi.
- Fernández, L. M. y Hernández, P. (2011). ¿Qué aporta la ética a las vidas de las personas con Discapacidad Intelectual, a sus familias y a los profesionales?. Una jornada organizada por FEVAS para reflexionar sobre la ética. *Revista Siglo Cero*, 42(1), 237, 12-15.
- Fernández, S., Martís, R. e Iglesias, M. T. (2013). Inserción laboral de Personas con Discapacidad. Desarrollo metodológico en la evaluación de programas de empleo con apoyo. *Revista Siglo Cero*, 44(4), 248, 40-54
- Findler, L., Vilchinsky, N. & Shirli, W. (2007). The Multidimensional Attitudes Scale toward Persons with disabilities (MAS). *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 50(3), 166-176.
- FSC Inserta (2014). *Transición de Centro Ocupacional a Centro Especial de Empleo*. Madrid: Fundación ONCE.
- García, I. (2010). Animal racional: breve historia de una definición. *Anales del seminario de Historia de la Filosofía*, 27, 295-313.
- García-Riaño, D. e Ibáñez, E. (1992). Calidad de vida en enfermos físicos. *Revista de Psiquiatría de la Facultad de Medicina de Barcelona*, 19(4), 148-161.
- Garrido, E. (2015). Enclaves laborales: ¿una nueva modalidad de subcontratación de obras y servicios para trabajadores discapacitados? Comentario al RD 290/2004, de 20 de febrero. *Luslabor*, 3. Universitat Pompeu Fabra. Recuperado de: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/oaiart?codigo=2248616>
- Garrido-Piosa, M. y Cerpa-Garrido, J. M. (2014). Calidad de vida: evolución histórica, perspectivas y consideraciones. *Revista Médica Electrónica*.
- Gazmuri, S. (2005). *La enfermedad mental en la sociedad romana*. Classics Department Master's Programm Tufts University.
- Gómez, J. M. (2013). *Creencias y percepciones acerca de las posibilidades laborales de las Personas con Discapacidad Intelectual*. Tesis doctoral. Facultad de Educación. Universidad de Alicante.
- Gómez, L. E., Verdugo, M. A. y Arias, B. (2010). Calidad de vida individual: avances en su conceptualización y retos emergentes en el ámbito de la discapacidad. *Psicología Conductual*, 18, 3, 453-472.

- Gómez, L. E., Verdugo, M. A., Arias, B. e Iruña, M. J. (2011). Evaluación de los derechos de las personas con discapacidad intelectual: estudio preliminar. *Psicología Conductual*, 19(1), 207-222.
- Gómez-Vela, M. y Verdugo, M. A. (2004). El cuestionario de evaluación de la calidad de vida de alumnos de educación secundaria obligatoria: Descripción, validación inicial y resultados obtenidos tras su aplicación en una muestra de adolescentes con discapacidad y sin ella. *Revista Siglo Cero*, 35(4), 212, 5-17.
- González, D. (2001). Retraso Mental: nuevos paradigmas, nuevas definiciones. *VERTEX. Revista Argentina de Psiquiatría*, XII, 267-272.
- Goode, D. A. (1997). *Quality of life as international disability policy: implications for international research*. Cambridge, Massachussets: Brookline Books.
- Gutiérrez, P. y Oria, M. R. (2009). Education and Transition to the Labour Market for Disabled Women. Poster en Congreso Biennial Iase: Broadening the Horizon: Recognizing, Accepting and Embracing Differences to Make a Better World for Individuals With Special Needs. Alicante, España, Julio (2009).
- Hernández, P., Murillo, F., Pereda, T., Posada, G. y Goikoetxea, M. J. (2009). Proyecto para el desarrollo de la ética en Gorabide. *Revista Siglo Cero*, 40(4), 232, 31-48.
- Holburn, S. (2003). Cómo puede la ciencia evaluar y mejorar la Planificación Centrada en la Persona. *Revista Siglo Cero*, 34(4), 208, 48-64.
- IMSERSO (2011). *Modelo de calidad de vida aplicado a la atención residencial de personas con necesidades complejas de apoyo. La toma de decisiones para el desarrollo de su proyecto de vida. Las personas con necesidades de apoyo, con graves necesidades*. Madrid: IMSERSO.
- Ingalls, R. P. (1982). *Retraso Mental: la nueva perspectiva*. México: El manual moderno.
- Inza, A., Bergantiños, N. y Rivera, M. J. (2013). Las personas con discapacidad intelectual como protagonistas del proceso inclusivo. *Lan Harremanak. Revista de Relaciones Laborales*, 29(2), 217-228.
- Izuzquiza, L. y Ruiz, R. (2005). Formación para la inserción laboral. Un proyecto conjunto entre la Facultad de Formación del Profesorado y Educación de la Universidad Autónoma de Madrid y la Fundación PRODIS. *Revista Síndrome de Down*, 22(4), 125-131.
- Jiménez, A. et al. (2002). *Los Centros Especiales de Empleo en una Asociación de atención a personas con parálisis cerebral y afines*. Madrid: ASPACE.
- Jordán de Urrés, F. B. y Verdugo, M. A. (2010). *Informe sobre la situación de los Centros Especiales de Empleo*. Salamanca: INICO.
- Jordán de Urrés, F. B. y Verdugo, M. A. (2010). Análisis de la situación de los programas de empleo con apoyo en España. En M. A. Verdugo, F. B. Jordán de Urrés, B.

Orgaz, M. C. Benito, R. Martín-Ingelmo, N. Ruíz y M. Santamaría, *Impacto social del Programa ECA Caja Madrid* (pp. 199-228). Salamanca: INICO.

Jordán de Urríes, F. B., Verdugo, M. A., Fernández-Pulido, R. y Santamaría, M. (2012). Estándares de Calidad EUSE y Resultados en Empleo con Apoyo. Prácticas Basadas en la Evidencia. Ponencia presentada en las VIII Jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad, Salamanca, España, marzo de 2011.

Juárez, F., Holguín, E. J. y Salamanca, A. (2006). Aceptación o rechazo: perspectiva histórica sobre la discapacidad, la rehabilitación y la psicología de la rehabilitación. *Psicología y salud*, 16(2), 187-197.

Kant, I. (1999). *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*. Barcelona: Ariel.

Keith, K. D. (1996). *Measuring quality of life across cultures: issues and challenges*. En R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life: Conceptualization and measurement*. (pp. 73-82). Washington D. C.: American Association on Mental Retardation.

KPMG Asesores (2007-2013). *Presente y futuro de los Centros Especiales de Empleo*. Asesores en el marco del Programa Operativo del Fondo Social Europeo para la Lucha contra la Discriminación, y cofinanciado por Fundación ONCE y el Ministerio de Empleo y Seguridad Social, con la colaboración de la Federación Empresarial Española de Asociaciones de Centros de Empleo (FEACEM).

Lacasta, J. J. (2005). Calidad y ética en los Centros Especiales de Empleo: una reflexión para el debate. *Revista Siglo Cero*, 36(2), 214, 5-20.

Laloma, M. (2007). *Empleo protegido en España. Análisis de la normativa legal y logros alcanzados*. Madrid: Ediciones Cinca.

Levy, L. & Anderson, L. (1980). *La tensión psicosocial. Población, ambiente y calidad de vida*. México: Manual Moderno.

Ley 13/1982 de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos.

Ley 51/2003 de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

Ley 49/2007 de 26 de diciembre por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

Ley Orgánica 8/2013 de 9 de diciembre para la Mejora de la Calidad Educativa.

Lindsay, S., Proulx, M., Thomson, N & Scott, H. (2013). Educator's challenges of including children with Autism Spectrum Disorder in mainstream classrooms. *International Journal of Disability, Development and Education*, 60(4), 347-362.

López, C. y Seco, E. (2005). Discapacidad y empleo en España: su visibilidad. *INNOVAR. Revista de Ciencias Administrativas y Sociales*, 15(26), 59-72.

- López, M. A. (2011). La ética en el movimiento asociativo FEAPS. *Revista Siglo Cero*, 42(1), 237, 7-11.
- Lorenzo, R. de (2004). El futuro de los discapacitados en el mundo: el empleo como factor determinante para la inclusión. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 50, 73-89.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Reeve, A., ... Tassé, M.J. (2002). *Mental Retardation. Definition, classification and systems of supports* (10th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation. [Traducción al castellano de M.A. Verdugo y C. Jenaro. Madrid: Alianza Editorial.
- Luckasson, R., Coulter, D.L., Polloway, E.A., Reiss, S., Schalock, R.L., Snell, M.E., Spitalnik, D.M. & Stark, J.A. (1992). *Mental Retardation: Definition, Classification, and systems of supports*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.
- Malo, M. A. y Rodríguez, S. (2000). Centros Especiales de Empleo: una breve reflexión económica sobre los cambios recientes de su normativa. *Documentación Laboral*, 61, 181-193.
- Manzano, I., Loza, I. y Brosa, J. (2011). La ética en la práctica: el entorno familiar. La gestión de las organizaciones. La atención directa a las personas usuarias. *Revista Siglo Cero*, 42(1), 237, 54-60.
- Marina, J. A. (2003). *Ética de la educación*. Actas y Ponencias. I Congreso Nacional de Educación y personas con discapacidad. Pamplona: Gobierno de Navarra. Departamento de Educación y Cultura.
- Martínez, M. A. y Bilbao, M. C. (2011). Los docentes de la Universidad de Burgos y su actitud hacia las personas con discapacidad. *Revista Siglo Cero*, 42(4), 240, 50-78.
- Martínez, O. y Planella, J. (2010). *Alterando la discapacidad. Manifiesto en favor de las personas*. Barcelona: Ediuoc.
- McVilly, K. R., Burton-Smith, R.M. & Davidson, J. A. (2000). Concurrence between subject and proxy ratings of quality for people with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 25, 19-39.
- Millán, J. C., Meleiro, L. y Quintana, J. (2002). *Origen y evolución de la discapacidad intelectual*. En J. C. Millán, *Inclusión socio-laboral y envejecimiento en las personas con Discapacidad Intelectual*. A Coruña: Instituto Gallego de Iniciativas Sociales y Sanitarias.
- Mirón, J. A., Alonso, M., Serrano, A. y Sáenz, M. C. (2008). Calidad de vida relacionada con la salud en personas con discapacidad intelectual en España. *Revista Panameña de Salud Pública*, 24(5), 336-344.

- Montanero, M. (2012). Apoyo Educativo al alumnado con alteraciones de la conducta. En P. Gutiérrez, R. Yuste y R. Borrero (Coords.), *La escuela inclusiva desde la innovación docente* (pp. 177-216). Madrid: Los libros de la Catarata.
- Montes, M. E. y Hernández, E. (2011). Las familias de personas con Discapacidad Intelectual ante el reto de la autonomía y la independencia. *XII Congreso internacional de teoría de la educación*. Universitat de Barcelona.
- Recuperado de: <http://www.cite2011.com/Comunicaciones/Familias/214.pdf>
- Montesino, S. V. (2005). *El aprendizaje de las tecnologías de la información y la comunicación en personas con Síndrome de Down*. Tesis doctoral. Madrid: Universidad Complutense de Madrid.
- Moos, R. H. & Schaefer, J. A. (1984). The crisis of physical illness. An overview and conceptual approach. En R. H. Moos (Ed.), *Coping with physical illness. New Perspectives*, 2, (pp. 3-25). New York: Plenum.
- Moreno, B. y Ximénez, C. (1996). *Evaluación de la Calidad de Vida*. En G. Buela, J. C. Sierra y J. A. Carrobbles, *Manual de evaluación en psicología clínica y de la salud* (pp. 1045-1070). Madrid: Siglo XXI. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid.
- Moreno, J. F., Rodríguez, I., Saldaña, D. y Aguilera, A. (2006). Actitudes ante la discapacidad en el alumnado universitario matriculado en materias afines. *Revista Iberoamericana de Educación*, 40, 5.
- Morin, D., Rivard, M., Crocker, A. G., Boursier, C. P. & Caron, J. (2012). Public attitudes towards intellectual disability: a multidimensional perspective. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(3), 279-292.
- Mount, B. (1992). *Person-centered planning: Finding directions for change. A sourcebook of values, ideals and methods to encourage person-centered development*. New York: Graphic Futures Inc.
- Mount, B. (1994). *Benefits and limitations of personal futures planning*. En , V. J., Bradley, J. W. Ashbaugh & B. C. Blaney (Eds.), *Creating individual support for people with developmental disabilities. A mandate for change at many levels*. (pp. 97-108). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Mount, B. & Zwernick, K. (1998). *It's never too early, it's never too late: A booklet about personal futures planning*. St. Paul, MN: Metropolitan Council.
- Muratori, M., Guntin, C. y Delfino, G. (2010). Actitudes de los adolescentes hacia las personas con discapacidad: un estudio con alumnos del polimodal en la zona norte del conurbano bonaerense. *Revista de Psicología*, 6 (12), 39-56.
- Murphy, J. & Cameron, L. (2008). The effectiveness of Talking Mats with people with intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 36(4), 232-241.

- Navas, P., Gómez, L. E., Verdugo, M. A. y Schalock, R. L. (2012). Derechos de las personas con discapacidad intelectual: implicaciones de la Convención de Naciones Unidas. *Revista Siglo Cero*, 43(3), 243, 7-28.
- Nirje, B. (1969). The normalization principle and its human Management implications. En R. Kugel and W. Wolfensberger (Eds.), *Changing Patterns in Residential Services for Mentally Retarded* (pp. 181-194). Washington DC: President's Committee on Mental Retardation.
- O'Brien, J. (2003). La Planificación Centrada en la Persona como factor de contribución en el cambio organizacional y social. *Revista Siglo Cero*, 34(4), 208, 65-69.
- Observatorio Estatal de la Discapacidad (2014). *Informe Olivenza 2014, sobre la discapacidad en España*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
- ODISMET (2014). *La situación de las personas con discapacidad en el mercado laboral. Informe cero*. Madrid: Fundación ONCE.
- Olavarrieta, S., Darín, L., Suárez, P., Tur, N., Besteiro, B y Gómez-Jarabo, G. (2013). Actitudes hacia la sexualidad, esterilización, maternidad/paternidad y habilidades de crianza de personas con discapacidad intelectual: un estudio preliminar. *Revista Siglo Cero*, 44(4), 248, 55-69.
- OMS (2005). *Informe sobre la salud en el mundo*. Ginebra: OMS.
- Padilla-Muñoz, A. (2010). Discapacidad: contexto, concepto y modelos. *International Law Revista Colombiana de Derecho Internacional*, 16, 381-414.
- Palacios, A. y Románach, J. (2006). *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Madrid: Ediciones Diversitas.
- Pallisera, M., Vilà, M., Valls, M. J., Rius, M. Fullana, J., Jiménez, P. ... Lobato, J. (2003). La integración laboral de personas con discapacidad en la empresa ordinaria en España: aproximación a través de una investigación. *Revista Siglo Cero*, 34(4), 208, 5-18.
- Pallisera, M., Fullana, J. y Vilà, M. (2005). La inserción laboral de personas con discapacidad. Desarrollo de tres investigaciones acerca de los factores favorecedores de los procesos de inserción. *Revista de Investigación Educativa*, 23(2), 295-313.
- Pallisera, M. y Rius, M. (2007). ¿Y después del trabajo, qué? Más allá de la integración laboral de las personas con discapacidad. *Revista de Educación*, 342, 329-348.
- Pallisera, M. (2011). La Planificación Centrada en la Persona (PCP): una vía para la construcción de proyectos personalizados con personas con discapacidad intelectual. *Revista Iberoamericana de Educación*, 56(3). Organización de Estados

Iberoamericanos para la Educación, la Ciencia y la Cultura. Versión digital.
Recuperado de <http://www.rieoei.org/deloslectores/4092Pallisera.pdf>

- Pallisera, M., Fullana, J., Vilà, M., Jiménez, P., Castro, M., Puyalto, C. ... Martín, R. (2014). Análisis de los apoyos que reciben los jóvenes con discapacidad intelectual en su transición a la vida adulta en España: una investigación a partir de experiencias de profesionales y personas con discapacidad. *Revista Española de Discapacidad*, 2 (2), 27-43.
- Pearpoint, J., O'Brien, J. & Forest, M. (1993). *PATH: A Workbook for planning possible positive futures: Planning alternative tomorrows with hope for schools, organizations, businesses, families*. Toronto: Inclusion Press.
- Peralta, F. y Arellano, A. (2014). La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual: situación actual en España. *Revista CES Psicología*, 7(2), 59-77.
- ONCE (2008). *Perspectivas del mundo empresarial, respecto a la contratación de personas con discapacidad*. (2008). Madrid: Fundación ONCE.
- Polo, M. T. y López, M. D. (2006). Actitudes hacia las personas con discapacidad de estudiantes de la Universidad de Granada. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 17, 2, 195-211.
- Portuondo, M. (2004). Evolución del concepto social de discapacidad intelectual. *Revista Cubana de Salud Pública*. 30(4), 326-342.
- Puig de la Bellacasa, R. (1990). *Concepciones, paradigmas y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad*. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.
- Quintero, G. (1992). Comunicación personal a J. Grau.
- Ramos, J., Román, B. y Hernando, P. (2010). *La ética en los servicios de atención a las personas con discapacidad intelectual severa*. Barcelona: Cuadernos de la Fundació Víctor Grifols i Lucas.
- Real Decreto 2274/1985 de 4 de diciembre por el que se regulan los Centros Ocupacionales para minusválidos.*
- Real Decreto 870/2007 de 2 de Julio por el que se regula el programa de empleo con apoyo como medida de fomento para el empleo para personas con discapacidad en el Mercado ordinario de trabajo.*
- Real Decreto 1/2013 de 29 de noviembre por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.*
- Ribeiro, J., Almeida, A. M. y Moreira, A. (2009). *Preparing Special Education Frontline Professionals for a New Teaching Experience*. Elearning Papers, number, pages.
Recuperado de <http://www.elearningeuropa.info/fileshttp://www.elearningeuropa.info/files>

- Ricoeur, P. (1990). *Soi Même Comme un Autre*. Paris: Editions du Seuil.
- Rivière, A. (2001). *Autismo: orientaciones para la intervención educativa*. Madrid: Trotta.
- Rodríguez, L. (2003). La imagen del otro en relación a la discapacidad. Reflexiones sobre alteridad. *Revista Científica de Educación*, 13, 145-178.
- Rodríguez, R. M., Blázquez, F. y Cubo, S. (2007). Escuchando a los alumnos con necesidades educativas especiales que cursan la E.S.O. *Campo Abierto: Revista de Educación*, 26(1), 35-55.
- Rodríguez, P. y Morenés, I. (2013). Orientaciones para mejorar la calidad de vida desde centros especiales de empleo. *Revista Siglo Cero*, 44(2), 246, 36-47.
- Rodríguez, V. y Cueto, B. (2013). El trabajo de las personas con discapacidad ante la crisis. *Revista Internacional de Organizaciones*, 11, 61-86.
- Rubio, F. J. (2003). La construcción social del empleo protegido: los centros especiales de empleo. *Nómadas. Revista Crítica de Ciencias Social y Jurídicas*, 8.
- San Emeterio, M. (2014). *Las unidades de apoyo en la actividad profesional en el Centro Especial de Empleo*. Trabajo Fin de Grado en Educación Social. Facultad de Educación de Palencia. Universidad de Valladolid.
- Sánchez-Cervera, J. M. (2006). Los enclaves laborales. *Revista Siglo Cero*, 36(2), 214, 30-40.
- Santamaría, C. (2005). Ética y empleo de las personas con Discapacidad Intelectual. Aproximaciones al tema desde la perspectiva de una ética empresarial. *Revista Siglo Cero*, 36(2), 214, 21-29.
- Santamaría, M., Verdugo, M. A., Orgaz, B., Gómez, L. E. y Jordán de Urríes, F. B. (2012). Calidad de vida percibida por trabajadores con discapacidad intelectual en empleo ordinario. *Revista Siglo Cero*, 43(2), 242, 46-61.
- Schalock, R. L. & Verdugo, M. A. (2002). *The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L. & Verdugo, M. A. (2002/2003). *Quality of life for human service practitioners*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation. Traducido al castellano por Verdugo, M. A. y Jenaro, C. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Xu, J. & Lachapelle, Y. (2005). Cross-cultural study of core quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 298-311.
- Schalock, R. L., Luckasson, R. A. y Shogren, K. A., con Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntinx, W. H., Coulter, D. L., Craig, E. M., Gomez, S. C. ... Yeager, M. H. (2007).

- El nuevo concepto de Retraso Mental: comprendiendo el cambio al término de Discapacidad Intelectual. *Revista Siglo Cero*, 38(4), 224, 5-20.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. L. (2007). El concepto de Calidad de Vida en los servicios y apoyos para personas con Discapacidad Intelectual. *Revista Siglo Cero*, 38(4), 224, 21-36.
- Schalock, R. L., Gardner, J. y Bradley, V. J. (2008). *Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Aplicaciones para personas, organizaciones, comunidades y sistemas*. Madrid: Colección FEAPS.
- Schalock, R. L. & Verdugo, M. A. (2008). Quality of life: from concept to application in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 31, 181-190.
- Schalock, R. L. (2009). La nueva definición de Discapacidad Intelectual, apoyos individuales y resultados personales. *Revista Siglo Cero*, 40(1), 229, 22-39.
- Seoane, J. A. (2004). Derecho y personas con discapacidad. Hacia un nuevo paradigma. *Revista Siglo Cero*, 35(1), 209, 20-50.
- Servicio Público de Empleo Estatal (2015). *La integración laboral de las personas con discapacidad*. Madrid: Servicio Público de Empleo Estatal.
- Sherenberger, R. C. (1984). *Historia del Retraso Mental*. Versión castellana de *A History of Mental Retardation*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co. San Sebastián: Servicio Internacional de Información sobre Subnormales.
- Shima, I., Zolyomi, E. & Zaidi, A (2008). The Labour Market Situation of People with Disabilities in EU25. *Policy Brief February*, 1. Vienna: European Centre for Social Welfare Policy and Research.
- Sigerist, H. E. (1987). *Civilización y enfermedad*. México: Instituto Nacional de Salud Pública/Fondo de Cultura Económica.
- Smull, M. W. y Harrison, S. B. (1992). *Supporting people with severe retardation in the community*. Alexandria, VA: National Association of State Mental Retardation Program Directors.
- Szalai, A. (1980). The meaning of comparative research on the quality of life. En A. Szalay y F. Andrews (Eds.), *The quality of life. Comparative Studies* (pp. 7-21). London: Sage.
- Tamarit, J. (2005). *Discapacidad Intelectual*. En M. G. Milla y F. Mulas (Coord.), *Manual de atención temprana* (pp. 663-682). Valencia: Promolibro.
- Tamarit, J. (2005). Autismo: modelos educativos para una vida de calidad. *Revista de Neurología*, 40(1), 181-186.
- Tamarit, J. (2006). *Calidad FEAPS: Un modelo para la calidad de vida desde la ética y la calidad del servicio*. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urríes, *Rompiendo inercias. Claves para avanzar* (pp. 163-195). Salamanca: Amarú.

- Tamarit, J. (2006). Calidad en el sector de las ONG de acción social: claves desde el compromiso. En *Conferencia del Congreso Calidad, Tercer Sector y Políticas Sociales*. Madrid: Plataforma de ONG y de Acción Social.
- Tárraga, R., Grau, C. y Peirat, J. (2013). Actitudes de los estudiantes del Grado de Magisterio y del Máster de Educación Especial hacia la inclusión educativa. *Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 16, 1, 55-72. Recuperado de: <http://revistas.um.es/reifop/article/view/179441>
- Thompson, J. R., Bryant, B. R., Campbell, E. M., Craig, E. M., Hughes, C. M., Rotholz, D. A. ... Wehmeyer, M. L. (2004). *SIS. Escala de Intensidad de Apoyos*. Adaptada al castellano por M. A. Verdugo, B. Arias y A. Ibáñez. Salamanca: INICO.
- Thompson, J. R., Bradley, V. J., Buntinx, W. H., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Snell, M. A. ... Yeager, M. H. (2010). Conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con Discapacidad Intelectual. *Revista Siglo Cero*, 41(1), 7-22.
- Urzúa, A. y Caqueo-Úrizar, A. (2012). Calidad de vida: una revisión teórica del concepto. *Terapia psicológica*, 30, 1, 61-71.
- Van Loon, J. (2009). Un sistema de apoyos centrado en la persona. *Revista Siglo Cero*, 40(1), 229, 40-53.
- Vandercook, T., York, J. & Forest, M. (1989). The McGill Action Planning System (MAPS): A strategy for building the vision. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 14, 205-215.
- Valedor do Pobo (2014). *Los derechos de las personas con discapacidad intelectual en Galicia*. A Coruña: Institución del Valedor do Pobo.
- Verdugo, M. A. (1994). El cambio de paradigma en la concepción del Retraso Mental: La nueva definición de la AAMR. *Revista Siglo Cero* 25(5), 5-24.
- Verdugo, M. A. (1996). *Personas con discapacidad. La perspectiva del año 2000*. En IV Jornadas de Intervención Social del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid. Madrid: IMSERSO.
- Verdugo, M. A. (2001). *Autodeterminación y calidad de vida de las personas con discapacidades. Propuesta de actuación*. Recuperado de <http://educaciones.cubaeduca.cu>
- Verdugo, M. A. y Vicent, C. (2004). *Evaluación de la calidad de vida en Empleo con Apoyo. Proyecto ALSOI*. Salamanca: Publicaciones INICO.
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. D. y Stancliffe R. J. (2006). La calidad de vida y su medida: principios y directrices importantes. *Revista Siglo Cero*, 37(2), 218, 9-25.
- Verdugo, M. A. y Jordán de Urríes, F. B. (2007). El futuro del empleo con apoyo. ¿Hacia dónde nos dirigimos? *Revista Siglo Cero*, 38(3), 223, 39-50.

- Verdugo, M. A. (Dir.), Arias, B., Gómez, L. E. y Schalock, R. L. (2009). *Escala GENCAT. Manual de aplicación de la escala GENCAT de Calidad de Vida*. Barcelona: Institut Català d'Assistència i Serveis Socials.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E. y Arias, B. (2009). *Evaluación de la calidad de vida en personas mayores: la escala FUMAT*. Salamanca: INICO.
- Verdugo, M. A. y Gutiérrez, B. (2009). *Discapacidad Intelectual: adaptación social y problemas de comportamiento*. Madrid: Pirámide.
- Verdugo, M. A., Sainz, F., Gómez, L. E. Y Gómez, S. (2009). *Bases para el desarrollo de un modelo de evaluación para personas con discapacidad intelectual adultas que viven en servicios residenciales*. Salamanca: INICO.
- Verdugo, M. A. y Schalock, R. L. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con Discapacidad Intelectual. *Revista Siglo Cero*, 41(4), 236, 7-21.
- Verdugo, M. A., Sainz, F., Gómez, L. y Gómez, S. (2011). *Bases para el desarrollo de un modelo de evaluación para personas con Discapacidad Intelectual adultas que viven en servicios residenciales*. Salamanca: INICO.
- Verdugo, M.A., Navas, P., Gómez, L. E. & Schalock, R.L. (2012). The concept of quality of life and its in enhancing human Rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(11), 1036-1045.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B., Santamaría, M., Clavero, D. y Tamarit, J. (2013). *Escala INICO-FEAPS. Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo*. Salamanca: INICO.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B., Santamaría, M., Navallas, E., Fernández, S. y Hierro, I. (2014). *Escala San Martín: Evaluación de la calidad de vida de Personas con Discapacidades Significativas*. Santander: INICO-FOSM.
- Vilà, M., Pallisera, M. y Fullana, J. (2012). La inclusión laboral de los jóvenes con discapacidad intelectual: un reto para la orientación psicopedagógica. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 23(1), 85-93.
- Villa, N. (2003). Situación laboral de las personas con discapacidad en España. *Revista Complutense de Educación*, 14(2), 393-424.
- Wehmeyer, M. L. (1996). Self-determination as an educational outcome: How does it relate to the educational needs of our children and youth? En D. J. Sands y M. L. Wehmeyer (Eds.), *Self-determination across the life span: Independence an choice for people with disabilities* (pp. 17-35). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Wehmeyer, M. L. (2001). Self-determination and mental retardation. *International review of research in mental retardation*, 24, 1-48.

- Wehmeyer, M. L. (2001). Autodeterminación. Una visión de conjunto. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urríes (Coords.), *Hacia una nueva concepción de la discapacidad* (pp. 405-414). Salamanca: Amarú.
- Wehmeyer, M. L. (2006). Autodeterminación y personas con discapacidad severas. *Revista Siglo Cero*, 37(4), 220, 5-16.
- Wehmeyer, M. L., Buntinx, W. H., Lachapelle, Y., Luckasson, R. A., Schalock, R. L. Y Verdugo, M. A. (2008). El constructo de Discapacidad Intelectual y su relación con el funcionamiento humano. *Revista Siglo Cero*, 39(3), 227, 5-18.
- Wehmeyer, M. L., Abery, B., Zhang, D., Ward, K., Willis, D., Amin Hossain, W. ... Walker, H. (2011). Personal self-determination and moderating variables that impact efforts to promote self-determination. *Exceptionality: A Special Education Journal*, 19(1), 19-30.
- Zulueta, A. y Peralta, F. (2008). Percepciones de los padres acerca de la conducta autodeterminada de sus hijos/as con discapacidad intelectual. *Revista Siglo Cero*, 39(1), 225, 31-43.

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Modelos de atención a las personas con discapacidad intelectual.....	38
Figura 2. Funcionamiento de la persona	48
Figura 3. Evaluación de las necesidades de apoyo.....	51
Figura 4. Relación entre las dimensiones de calidad de vida y las áreas de evaluación de la escala de intensidad de apoyos (SIS)	52
Figura 5. Propuestas de acciones para la inclusión laboral	64
Figura 6. Etapas en la consideración de las personas con discapacidad intelectual	79
Figura 7. Componentes de la competencia profesional.....	83
Figura 8. Nuevos roles del profesional del ámbito de la Discapacidad Intelectual	84
Figura 9. Estructura del Código Ético de FEAPS.....	86
Figura 10. Valores del Código Ético.....	87
Figura 11. Equilibrio entre los elementos que atañen a la gestión de los CEE.....	95
Figura 12. Modelo comprehensivo de calidad de vida de Cummins.....	104
Figura 13. Modelo de calidad de vida de Felce y Perry (1995).....	105
Figura 14. Dimensiones del Modelo de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo	106
Figura 15 . Dimensiones e indicadores. Modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo	108
Figura 16. Componentes de la Calidad FEAPS.....	115
Figura 17. Esquema del proceso de acogida	125

Figura 18. Talleres del Centro Ocupacional de APROSUBA 8	129
Figura 19. Niveles ocupacionales	131
Figura 20. Tipos de apoyo	131
Figura 21. Grado de dificultad de las tareas y su relación con los distintos niveles ocupacionales	132
Figura 22. Factores que influyen en el establecimiento del nivel ocupacional	132
Figura 23. Listado de habilidades laborales y psicosociales	136
Figura 24. Requisitos para la configuración de un Centro Especial de Empleo	145
Figura 25. Objetivos generales de los Centros Especiales de Empleo	150
 I ESTUDIO: CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL	
Figura 26. Porcentaje de personas en función del centro	164
Figura 27. Porcentaje de personas en función del sexo	165
Figura 28. Porcentaje de personas en función del nivel de discapacidad intelectual	165
Figura 29. Fiabilidad inter-evaluadores de la versión “Informe de otras personas” (correlaciones de Pearson).	168
Figura 30. Fiabilidad inter-evaluadores de la versión “Informe de otras personas” (coeficientes de correlación promedios entre dimensiones y global)	169
Figura 31. Modelo de ocho dimensiones sometido a prueba	170
Figura 32. Género	173
Figura 33. Edad	173

Figura 34. Nivel de Discapacidad Intelectual.....	173
Figura 35. Nivel de necesidad de apoyo.....	174
Figura 36. Porcentaje de discapacidad.....	174
Figura 37. Tipo de residencia	174
Figura 38. Situación laboral.....	175
Figura 39. Estado civil.....	175
Figura 40. Utiliza el transporte público (autobús, tren, taxi...) por sí mismo/a (sin supervisión)	175
Figura 41. Decide quién entra en sus espacios de intimidad	176
Figura 42. Participa en las decisiones que se toman en su casa	176
Figura 43. Elige la ropa que se compra	176
Figura 44. Otra persona decide la ropa que se pone cada día	177
Figura 45. Otras personas eligen las actividades que hace en su tiempo libre	177
Figura 46. Valora las posibles consecuencias antes de tomar una decisión	177
Figura 47. Carece de metas, objetivos e intereses personales	178
Figura 48. Expresa sus preferencias, de modo verbal o gestual, cuando le permiten elegir	178
Figura 49. Le permiten participar en el diseño de su plan individual.....	178
Figura 50. Valora la propiedad y los derechos de otras personas.....	179

Figura 51. Las personas que le rodean respetan su intimidad (e.g., llaman a la puerta antes de entrar)	179
Figura 52. Dispone de un lugar donde puede estar solo/a si quiere.....	179
Figura 53. Cogen sus cosas sin pedirle permiso	180
Figura 54. En el centro se protege la confidencialidad de su información de forma adecuada (no está accesible a personas indebidas, no se difunde información privada, etc.)	180
Figura 55. Le proporcionan información acerca de las actividades de su programa individual.....	180
Figura 56. Se le ha informado sobre sus derechos.....	181
Figura 57. Le resulta difícil saber cuándo sus acciones pueden causarle problemas legales	181
Figura 58. Presenta síntomas de depresión	181
Figura 59. Se muestra sin ganas de nada	182
Figura 60. Presenta síntomas de ansiedad.....	182
Figura 61. Tiene problemas de comportamiento.....	182
Figura 62. Se muestra seguro/a de sí mismo/a	183
Figura 63. Se muestra satisfecho/a con lo que puede hacer en el futuro.....	183
Figura 64. Se muestra orgulloso/a de sí mismo/a	183
Figura 65. Manifiesta deseos de cambiar su modo de vida	184
Figura 66. Disfruta con las cosas que hace.....	184

Figura 67. Participa en conversaciones con otras personas sobre temas de interés compartido.....	184
Figura 68. Acude sin problemas a lugares de su comunidad (e.g., bares, tiendas, piscinas, etc.)	185
Figura 69. Tiene amigos/as que no tienen ninguna discapacidad.....	185
Figura 70. Está excluido/a en su grupo de trabajo, de ocio o de amigos/as	185
Figura 71. Le resulta difícil realizar actividades con personas sin discapacidad	186
Figura 72. Recibe los apoyos que necesita para hacer bien su trabajo/tarea.....	186
Figura 73. Hay pocas personas dispuestas a ayudarle cuando lo necesita	186
Figura 74. Se reconocen su méritos, capacidades, habilidades y aportaciones.....	187
Figura 75. Las personas que le rodean tienen una imagen negativa de él/ella	187
Figura 76. Tiene posibilidades de aprender aquello que le interesa.....	187
Figura 77. Tiene un programa individual adaptado a sus preferencias	188
Figura 78. Se le proporcionan actividades de formación que fomentan su autonomía ...	188
Figura 79. Carece de oportunidades para aprender cosas nuevas	188
Figura 80. Desarrolla su trabajo/tarea de modo competente y responsable	189
Figura 81. Muestra dificultades para resolver problemas	189
Figura 82. Maneja su propio dinero	189
Figura 83. Se viste de forma apropiada, dependiendo de la ocasión	190
Figura 84. Carece de las ayudas técnicas personales que necesita.....	190

Figura 85. Muestra dificultades para tener o mantener una pareja	190
Figura 86. Manifiesta tener dificultades para mantener relaciones sexuales-afectivas ...	191
Figura 87. Tiene pocos amigos/as con los que salir a divertirse	191
Figura 88. Tiene amigos/as que le escuchan cuando tiene algún problema.....	191
Figura 89. Muestra emociones/sentimientos de manera apropiada.....	192
Figura 90. Sus relaciones con los compañeros del centro/trabajo son buenas	192
Figura 91. Tiene buena relación con personas de distintas edades.....	192
Figura 92. La mayoría de las personas disfrutan de su compañía.....	193
Figura 93. Llama, escribe o visita a las personas que aprecia	193
Figura 94. Carece de dinero para comprar las cosas que necesita	193
Figura 95. Ahorra para poder comprar cosas especiales (e.g., un regalo, ropa especial, etc.)	194
Figura 96. El lugar donde vive es incómodo o peligroso	194
Figura 97. El lugar donde trabaja (o donde realiza algún tipo de actividad, por ejemplo, ocupacional) es incómodo o peligroso.....	194
Figura 98. Tiene acceso a la información que le interesa (periódico, televisión, internet, revistas, etc.)	195
Figura 99. Tiene acceso a las nuevas tecnologías (e.g., teléfono móvil, internet)	195
Figura 100. Tiene las cosas que necesita para desarrollar sus aficiones.....	195
Figura 101. Carece de lo necesario para vivir de forma digna	196

Figura 102. Dispone de los servicios y apoyos que necesita	196
Figura 103. Descansa lo suficiente	196
Figura 104. Lleva ropa sucia	197
Figura 105. Tiene malos hábitos de higiene.....	197
Figura 106. Realiza deporte o actividades de ocio	197
Figura 107. Toma la medicación como se le indica	198
Figura 108. Cuando no se encuentra bien, se lo dice a otras personas	198
Figura 109. Recibe una atención adecuada en los servicios de salud	198
Figura 110. Se realiza reconocimientos médicos (e.g., dentista, oculista...)	199
Figura 111. Cuida su peso	199
Figura 112. Índice de Calidad de Vida	199
Figura 113. Relación entre género y estado de salud	200
Figura 114. Relación entre situación laboral y calidad de vida	202
Figura 115. Relación entre tipo de residencia y calidad de vida	203
Figura 116. Relación entre tipo de residencia y autodeterminación	204
Figura 117. Relación entre género y derecho a la intimidad	206
Figura 118. Relación entre situación laboral y bienestar material.....	207
Figura 119. Relación entre edad y calidad de vida.....	209
Figura 120. Relación entre género y calidad de vida	210

Figura 121. Relación entre ámbito de residencia y calidad de vida	211
---	-----

II ESTUDIO: VULNERACIÓN DE DERECHOS EN LA VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Figura 122. Número de personas en función del sexo	230
--	-----

Figura 123. Número de personas en función de la edad	231
--	-----

Figura 124. Número de personas en función del nivel de estudios	231
---	-----

Figura 125. Imagen del cuestionario empleado para determinar el perfil profesional por servicios y/o centros	232
--	-----

Figura 126. Imagen del cuestionario de validación (datos sociodemográficos).....	236
--	-----

Figura 127. Imagen del cuestionario de validación (dimensión Dignidad y respeto).....	237
---	-----

Figura 128. Imagen del cuestionario de validación (ejemplo de ítem)	238
---	-----

Figura 129. Estructura del Cuestionario sobre Vulneración de Derechos en la Vida de las Personas con Discapacidad Intelectua	239
--	-----

Figura 130. Asociaciones participantes	252
--	-----

Figura 131. Servicio/centro	252
-----------------------------------	-----

Figura 132. Puesto laboral de la persona que responde.....	253
--	-----

Figura 133. Género.....	253
-------------------------	-----

Figura 134. Edad.....	253
-----------------------	-----

Figura 135. Nivel educativo alcanzado.....	254
--	-----

Figura 136. ¿Tiene algún tipo de contacto con las personas con DI?	254
--	-----

Figura 137. Razón de contacto (Familiar).....	254
Figura 138. Razón de contacto (Laboral).....	255
Figura 139. Razón de contacto (Asistencial)	255
Figura 140. Razón de contacto (Ocio/amistad).....	255
Figura 141. Razón de contacto (Otro)	256
Figura 142. Frecuencia de contacto	256
Figura 143. Respeto a la intimidad y privacidad	256
Figura 144. Trato justo (con respeto, educación...).....	257
Figura 145. Actuación y trato con respecto a la edad	257
Figura 146. Respeto a las características personales (físicas, manera de pensar...)	257
Figura 147. Tener en cuenta las capacidades de la persona	258
Figura 148. Gozar de oportunidades de participación en general	258
Figura 149. Recibir información	258
Figura 150. Recibir formación integral (de la vida personal, laboral...).....	259
Figura 151. Considerarle un miembro más de la familia.....	259
Figura 152. Facilitarle los apoyos necesarios para fomentar la autonomía	259
Figura 153. Disponer de apoyos que faciliten la comunicación y expresión.....	260
Figura 154. Disponer de un entorno comprensible y accesible	260
Figura 155. Recibir apoyos para tener las mismas oportunidades, crecer, desarrollarse y participar en comunidad	260

Figura 156. Facilitarle apoyos por parte de la familia para ser más independiente	261
Figura 157. Hacer sus propias elecciones.....	261
Figura 158. Decidir cómo vivir.....	261
Figura 159. Opinar y ser escuchado	262
Figura 160. Expresar sus deseos e intereses	262
Figura 161. Tener relaciones de amistad o pareja	262
Figura 162. Disfrutar de los recursos como cualquier persona (parque de atracciones, espectáculos, parque acuático.....)	263
Figura 163. Disfrutar de ocio en comunidad (ciudad, pueblo, barrio.....)	263
Figura 164. Disfrutar de los mismos apoyos y oportunidades como el resto de personas en la sociedad	263
Figura 165. Acceder a entornos comprensibles (formatos de fácil lectura)	264
Figura 166. Disponer de entornos accesibles (eliminación de barreras físicas, adaptación de recursos, etc.).....	264
Figura 167. Relación entre edad y respeto hacia las personas con discapacidad intelectual.....	265
Figura 168. Relación entre nivel educativo y respeto hacia las personas con discapacidad intelectual.....	266
Figura 169. Relación entre razón de contacto y conductas de sobreprotección	267
Figura 170. Relación entre género y valoración de capacidades	269

Figura 171. Relación entre razón de contacto y derecho a la libertad.....	270
Figura 172. Relación entre razón de contacto y derecho a la participación y utilización de los recursos inclusivos comunitarios.....	272
III ESTUDIO: EVALUACIÓN DE ACTITUDES HACIA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL	
Figura 173. Número de personas en función del sexo	283
Figura 174. Número de personas en función de la edad	283
Figura 175. Número de personas en función del nivel educativo	284
Figura 176. Número de personas en función del centro o servicio.....	285
Figura 177. Número de personas en función del puesto laboral	285
Figura 178. Dimensiones evaluadas en la Escala de Evaluación de Actitudes hacia las Personas con Discapacidad Intelectual	287
Figura 179. Imagen del cuestionario empleado para determinar ítems directos/inversos.....	289
Figura 180. Imagen del cuestionario de validación (datos sociodemográficos).....	291
Figura 181. Imagen del cuestionario de validación (dimensión Derechos).....	291
Figura 182. Imagen del cuestionario de validación (ítem1)	292
Figura 183. Imagen de los resultados del cuestionario de validación (datos sociodemográficos)	293
Figura 184. Imagen de los resultados del cuestionario de validación (dimensión Derechos)	294

Figura 185. Imagen de los resultados del cuestionario de validación (ítem 1)	295
Figura 186. Asociaciones participantes	298
Figura 187. Servicio/Centro.....	298
Figura 188. Puesto laboral de la persona que responde.....	298
Figura 189. Género.....	299
Figura 190. Edad.....	299
Figura 191. Nivel educativo alcanzado.....	299
5Figura 192. ¿Tiene algún tipo de contacto con personas con DI?.....	300
Figura 193. Razón de contacto (Familiar).....	300
Figura 194. Razón de contacto (Laboral).....	300
Figura 195. Razón de contacto (Asistencial)	301
Figura 196. Razón de contacto (Ocio/amistad)	301
Figura 197. Razón de contacto (Otro)	301
Figura 198. Frecuencia del contacto	302
Figura 199. Las personas con discapacidad intelectual pueden fundar su propia familia	302
Figura 200. En los últimos años se han logrado avances importantes en la defensa por los derechos de las personas con discapacidad intelectual.....	302
Figura 201. Las personas con discapacidad intelectual saben que tienen derechos como cualquier otra persona	303
Figura 202. Otras personas suelen decidir por ellas sin tenerles en cuenta	303

Figura 203. Sienten que no les tratan con respeto y que le discriminan	303
Figura 204. Se debería impedir que las personas con discapacidad intelectual tengan derecho al voto	304
Figura 205. Se debería impedir que las personas con discapacidad intelectual pudieran controlar ellas solas sus bienes económicos	304
Figura 206. Las personas con discapacidad intelectual pueden elegir libremente con quién vivir y dónde vivir	304
Figura 207. Las relaciones con otras personas son muy importantes para ellas	305
Figura 208. Pueden tener relaciones de intimidad y afecto	305
Figura 209. Tienen capacidad para conseguir amigos.....	305
Figura 210. Una de las redes más importantes para las personas con discapacidad intelectual es la formada por las amistades, sean éstas personas con o sin discapacidad.....	306
Figura 211. Construyen su desarrollo personal en interacción con otras personas	306
Figura 212. Tienen dificultad para vivir una vida plena en comunidad.....	306
Figura 213. No disfrutan de un ocio o tiempo libre inclusivo	307
Figura 214. No saben comportarse en contextos grupales.....	307
Figura 215. Tienen conductas sexuales que son inaceptables socialmente	307
Figura 216. No me gustaría tener amigos o amigas con discapacidad intelectual.....	308
Figura 217. Es difícil relacionarse con personas con discapacidad intelectual	308
Figura 218. No suelen tener capacidad de autocontrol y pueden reaccionar de manera inesperada e inadecuada	308

Figura 219. Suelen ser personas irresponsables, no puedes confiar en que realicen las actividades que les hayan sido asignadas	309
Figura 220. Las personas con discapacidad intelectual suelen manifestar violencia física o amenazar verbalmente con frecuencia.....	309
Figura 221. Las personas con discapacidad intelectual muestran signos de inestabilidad emocional normalmente.....	309
Figura 222. Siento vergüenza cuando una persona con discapacidad intelectual muestra conductas no adecuadas (rabietas, gritos...) en entornos públicos	310
Figura 223. Las personas con discapacidad intelectual son muy cariñosas	310
Figura 224. Las personas con discapacidad intelectual suelen tener reacciones imprevisibles	310
Figura 225. Las personas con discapacidad intelectual no controlan su fuerza.....	311
Figura 226. La sociedad cree en las posibilidades de las personas con discapacidad intelectual	311
Figura 227. Hay que potenciar la participación en actividades o eventos deportivos, culturales, formativos... con otras personas con o sin discapacidad	311
Figura 228. Las personas con discapacidad intelectual dependen de los demás para todo	312
Figura 229. Las personas con discapacidad intelectual tienen mucho afán de superación.....	312
Figura 230. Toda persona con discapacidad intelectual puede progresar o mejorar sus capacidades si dispone para ello de los apoyos adecuados y suficientes, tanto personales como materiales	312

Figura 231. Pienso que por encima de todo, son personas y hay que centrarse en sus capacidades y no en la discapacidad que condiciona sus vidas	313
Figura 232. A las personas adultas con discapacidad intelectual se les suele tratar como niños.....	313
Figura 233. No se valora lo suficiente las capacidades de las personas con discapacidad intelectual porque se les sobreprotege excesivamente	313
Figura 234. La existencia de muchas personas con discapacidad intelectual transcurre entre la monotonía, la rutina y el aburrimiento	314
Figura 235. Pueden llevar una vida independiente si disponen de los apoyos necesarios	314
Figura 236. Las personas con discapacidad intelectual sólo se dedican a hacer cosas infantiles.....	314
Figura 237. No tienen iguales planteamientos de vida que las personas sin discapacidad	315
Figura 238. Me parece que las personas con discapacidad intelectual viven en su mundo	315
Figura 239. Las personas con discapacidad intelectual adultas, de manera general, se comportan siempre como niños	315
Figura 240. Pienso que las personas con discapacidad intelectual son capaces de desarrollar una vida plena.....	316
Figura 241. Pienso que las personas con discapacidad intelectual son capaces de gobernar su vida	316
Figura 242. Debido a la discapacidad tienen que plantearse la vida de forma diferente a los planteamientos de personas sin discapacidad	316

Figura 243. Las familias deben sobreprotegerles porque son personas que necesitan ser ayudadas todo el tiempo para hacer lo que quieren en su vida	317
Figura 244. Pienso que la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual mejorará si disponen de más autodeterminación, es decir, se les permite tomar decisiones y elegir libremente por ellos mismos	317
Figura 245. La mayoría de las personas con discapacidad intelectual deberían estudiar en escuelas regulares mediante aulas inclusivas	317
Figura 246. Las personas con discapacidad intelectual deben ser educadas en casa	318
Figura 247. Las personas con discapacidad intelectual deben ser educadas en escuelas especiales	318
Figura 248. Los profesores no están preparados para tener en sus aulas a niños con necesidades educativas especiales	318
Figura 249. La mayoría de los estudiantes en las clases no saben cómo relacionarse con sus compañeros con discapacidad intelectual	319
Figura 250. Sería necesario crear ámbitos donde los niños sin discapacidad intelectual puedan compartir espacios comunes con niños que sí la tienen.....	319
Figura 251. Es mejor que los alumnos con necesidades educativas especiales estén en aulas aparte con profesores de apoyo	319
Figura 252. El acceso al empleo hace que las personas con discapacidad intelectual mejoren su calidad de vida	320
Figura 253. Sólo pueden realizar trabajos simples, por ejemplo: limpieza, jardinería.....	320
Figura 254. Las personas con discapacidad intelectual son trabajadoras y cuidadosas ...	320
Figura 255. No son capaces de mantener la atención en la actividad que realizan.....	321

Figura 256. No me gustaría trabajar con alguna persona con discapacidad intelectual...	321
Figura 257. Es justo que las personas con discapacidad intelectual ganen igual sueldo que las personas sin discapacidad	321
Figura 258. Las personas con discapacidad intelectual siempre van a necesitar mucho apoyo para trabajar.....	322
Figura 259. Las personas con discapacidad intelectual son consideradas trabajadores menos valiosos	322
Figura 260. Los empresarios son reticentes a contratar a personas con discapacidad intelectual	322
Figura 261. Diariamente se encuentran con barreras arquitectónicas que les impiden moverse con libertad	323
Figura 262. Es importante adaptar toda la información posible en fácil lectura para posibilitar su comprensión	323
Figura 263. La discapacidad intelectual sólo interesa si la vives de cerca familiar o profesionalmente	323
Figura 264. El progreso en Nuevas Tecnologías ayuda a la eliminación de barreras hacia las personas con discapacidad intelectual	324
Figura 265. Las barreras mentales son más difíciles de derribar	324
Figura 266. Los medios de comunicación ofrecen a la sociedad una imagen positiva e inclusiva.....	324
Figura 267. La sociedad aún no está preparada para ellos (aceptación, accesibilidad, apoyos, ayudas, integración...)	325
Figura 268. La discapacidad intelectual sólo interesa si la vives de cerca.....	325

Figura 269. No es habitual verlos por la calle o en entornos públicos.....	325
Figura 270. Las personas con discapacidad intelectual suponen una carga para las familias.....	326
Figura 271. La sociedad no dispone de suficiente información sobre discapacidad intelectual	326
Figura 272. Es muy habitual sentir pena hacia las personas con discapacidad intelectual	326
Figura 273. Las personas con discapacidad intelectual reciben un trato digno y respetuoso por parte de la sociedad	327
Figura 274. Es necesario poner en marcha campañas de información y sensibilización social sobre la discapacidad intelectual	327
Figura 275. Pienso que si la persona vive en sociedad, si comparte espacios con otras personas sin discapacidad y disfruta de las mismas oportunidades que el resto de ciudadanos, su vida mejorará	327
Figura 276. Relación entre edad de los profesionales y derecho al voto de las personas con discapacidad intelectual.....	328
Figura 277. Relación entre razón de contacto y actitud hacia la sexualidad	330
Figura 278. Relación entre inclusión educativa y educación en centros especiales	332
Figura 279. Relación entre género y actitud hacia la inclusión educativa	335
Figura 280. Relación entre frecuencia del contacto y actitud hacia las personas con discapacidad intelectual.....	337

ÍNDICE DE TABLAS

I ESTUDIO: CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Tabla 1. Número de personas en función del centro	164
Tabla 2. Características de la muestra en función de la edad.	164
Tabla 3. Relación entre objetivos y variables	171
Tabla 4. Relación entre hipótesis y variables	172
Tabla 5. Contraste de pruebas paramétricas/no paramétricas para H1	200
Tabla 6. Prueba t para muestras independientes	201
Tabla 7. Prueba U de Mann-Whitney.....	202
Tabla 8. Prueba U de Mann-Whitney.....	203
Tabla 9. Contraste de pruebas paramétricas/no paramétricas para H4	204
Tabla 10. Prueba t para muestras independientes	205
Tabla 11. Contraste de pruebas paramétricas/no paramétricas para H5	206
Tabla 12. Prueba U de Mann-Whitney.....	206
Tabla 13. Contraste de pruebas paramétricas/no paramétricas para H6	207
Tabla 14. Prueba t para muestras independientes	208
Tabla 15. Prueba H de Kruskal-Wallis.....	209
Tabla 16. Prueba U de Mann-Whitney.....	210

Tabla 17. Prueba U de Mann-Whitney.....	211
Tabla 18. Resumen global de puntuaciones.....	212
Tabla 19. Puntuación media en la dimensión Autodeterminación	213
Tabla 20. Puntuación media en la dimensión Derechos	214
Tabla 21. Puntuación media en la dimensión Autodeterminación	214
Tabla 22. Puntuación media en la dimensión Inclusión Social.....	215
Tabla 23. Puntuación media en la dimensión Desarrollo Personal	216
Tabla 24. Puntuación media en la dimensión Relaciones Interpersonales	216
Tabla 25. Puntuación media en la dimensión Bienestar Material.....	217
Tabla 26. Puntuación media en la dimensión Bienestar Físico	217
 II ESTUDIO: VULNERACIÓN DE DERECHOS EN LA VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL	
Tabla 27. Listado de entidades participantes.....	233
Tabla 28. Nº de respuestas y porcentaje por servicio/centro.....	234
Tabla 29. Respuestas y porcentaje por puesto laboral	234
Tabla 30. Estadísticos de fiabilidad. Dimensión Dignidad y Respeto	240
Tabla 31. Estadísticos de fiabilidad. Dimensión Valor de la persona	240
Tabla 32. Estadísticos de fiabilidad. Dimensión Apoyos	241
Tabla 33. Estadísticos de fiabilidad. Dimensión Libertad	241
Tabla 34. Estadísticos de fiabilidad. Dimensión Inclusión Social.....	241

Tabla 35. Relación entre objetivos y variables	250
Tabla 36. Relación entre hipótesis y variables	251
Tabla 37. Contraste de pruebas paramétricas/no paramétricas para H1	265
Tabla 38. Contraste de pruebas paramétricas/no paramétricas para H2	266
Tabla 39. Modelo Lineal General Univariante para H3	268
Tabla 40. Contraste de pruebas paramétricas/no paramétricas para H4	269
Tabla 41. Prueba U de Mann-Whitney	269
Tabla 42. Modelo Lineal Univariante para H5	271
Tabla 43. Modelo Lineal General Univariante para H6	273
 III ESTUDIO: EVALUACIÓN DE ACTITUDES HACIA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL	
Tabla 44. Nª de respuestas y porcentaje por titulaciones	284
Tabla 45. Estadísticos de fiabilidad. Escala de Actitudes hacia las Personas con Discapacidad Intelectual	290
Tabla 46. Estudio III: Relación entre objetivos y variables	296
Tabla 47. Estudio III: Relación entre hipótesis y variables	297
Tabla 48. Contraste de pruebas paramétricas/no paramétricas para H1	328
Tabla 49. Prueba H de Kruskal-Wallis.....	329
Tabla 50. Modelo Lineal General Univariante para H2	331
Tabla 51. Contraste de pruebas paramétricas/no paramétricas para H3	332

Tabla 52. Coeficiente de correlación de Spearman.....	332
Tabla 53. Contraste de pruebas paramétricas/no paramétricas para H4.....	333
Tabla 54. Prueba t para muestras independientes	334
Tabla 55. Contraste de pruebas paramétricas/no paramétricas para H5	335
Tabla 56. Prueba U de Mann-Whitney.....	336
Tabla 57. Contraste de pruebas paramétricas/no paramétricas para H6.....	337
Tabla 58. Anova de un factor	337

ANEXOS

ANEXO 1

ESCALA INICO-FEAPS

ANEXO 2

CUESTIONARIO SOBRE VULNERACIÓN DE DERECHOS

ANEXO 3

ESCALA DE ACTITUDES